ALLER DE L'AVANT ENSEMBLE : TRAITER L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE (ETCAF) AU CANADA ATLANTIQUE

Agence de la santé publique du Canada
Région de l'Atlantique

Santé Canada
Santé des Premières nations et des Inuits
Région de l'Atlantique

Décembre 2008

Gouvernement du Canada Government of Canada

Canada

ALLER DE L'AVANT ENSEMBLE : TRAITER L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE (ETCAF) AU CANADA ATLANTIQUE

Gary Roberts and Associates

Préparé pour
l'Agence de la santé publique du Canada, Région de l'Atlantique
et
Santé Canada – Santé des Premières nations et des Inuits, Région de l'Atlantique

Décembre 2008

Agence de la santé publique du Canada | Public Health Agency of Canada

Santé Canada | Health Canada

SOMMAIRE

Aller de l'avant ensemble : traiter l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisme fœtal (ETCAF) au Canada atlantique présente les résultats d'un projet en deux volets visant à cerner le problème de l'ETCAF dans la région, c'est-à-dire définir les lacunes, les priorités et les possibilités liées aux initiatives à ce sujet et formuler des recommandations sur de possibles orientations futures pour le Canada atlantique.

L'étude a été menée à la demande du bureau régional de l'Atlantique de l'Agence de la santé publique du Canada et de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada – Région de l'Atlantique pour le compte du Partenariat intergouvernemental de la région atlantique sur l'ETCAF, un forum de collaboration regroupant des représentants des quatre gouvernements provinciaux de l'Atlantique, du gouvernement du Nunatsiavut et de trois ministères du gouvernement du Canada.

La *Phase I : Étude de la littérature et synthèse de l'information sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) au Canada atlantique* a été réalisée en 2007. L'étude recense l'information disponible sur l'incidence et la prévalence de l'ETCAF dans les provinces de l'Atlantique, calcule les coûts du problème sur l'économie, examine les facteurs liés à l'ETCAF dans la région et décrit les recherches et les politiques actuelles à ce sujet.

Le résumé explicatif des facteurs liés à l'ETCAF dans les provinces de l'Atlantique jette les bases du deuxième volet du projet, c'est-à-dire la consignation des commentaires des intervenants régionaux ainsi que leurs impressions des lacunes, des possibilités et des priorités concernant les projets liés à l'ETCAF menés au Canada atlantique.

Le rapport de la *Phase II : Rapport sur l'échange de connaissances afin de cerner les lacunes et les possibilités et de définir une vision des activités pour traiter l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) au Canada atlantique* fournit les résultats d'un processus intense d'échange de connaissances avec des intervenants régionaux sur l'ETCAF mené en 2008 par le biais d'une enquête en ligne et de groupes de discussion.

Ce rapport décrit les impressions des intervenants sur les lacunes, défis et priorités en matière de politiques, de programmes et de recherche au sujet des initiatives liées à l'ETCAF menés au Canada atlantique. Lors de ces échanges de connaissances, les intervenants ont proposé des moyens de faire progresser ce dossier à court terme, en contribuant à la vision élaborée dans le rapport, et en suggérant des pistes de solutions stratégiques et concrètes que pourrait suivre le Canada atlantique pour traiter l'ETCAF dans la région.

REMERCIEMENTS

La première phase du présent rapport a été rédigée par Gary Roberts et Linda Graham. Heather O'Brien a mené les recherches documentaires.

Le processus d'échange des connaissances et la production du rapport concernant ce processus (deuxième phase) ont été dirigés par l'équipe composée de Heather O'Brien, de Mona Wynn et de Gary Roberts. Heather O'Brien a organisé le sondage en ligne et analysé les réponses. Mona Wynn a conçu le volet des séances de discussion en groupe, a mené la séance de discussion provinciale en anglais et a analysé l'information issue de cette séance. Gary Roberts a mené la séance de discussion en groupe avec les participants autochtones et a dirigé le travail de l'équipe et la production du rapport. L'équipe tient à remercier sincèrement Stacy Taylor qui a mené la séance de discussion en groupe qui a eu lieu en français au Nouveau-Brunswick. L'équipe tient aussi à exprimer sa reconnaissance aux nombreux participants qui ont généreusement investi temps et énergie au cours de cette enquête.

Le Bureau de l'Atlantique de l'Agence de la santé publique du Canada et la firme Gary Roberts and Associates aimeraient remercier le groupe de travail charge de l'analyse de l'environnement de l'ETCAF qui a donné des conseils précieux pour la conception et la réalisation de l'analyse de l'environnement. Le Groupe de travail a établi les priorités du rapport, identifié les informateurs clés et examiné l'ébauche du rapport.

Mary Lynch, ministère des Services familiaux et communautaires du Nouveau-Brunswick

Barbara Miles, ministère de la Promotion et de la Protection de la santé de la Nouvelle-Écosse

Patricia MacPherson, Centre de recherche en toxicomanie, Service correctionnel du Canada

Roxana Vernescu, Programme d'intervention précoce, Eastern Health, Terre-Neuve-et-Labrador

Katie Walsh, Santé Canada, Région de l'Atlantique – Santé des Premières nations et des Inuits, Santé Canada

INFORMATEURS CLÉS

Nous tenons à remercier toutes les personnes qui ont donné généreusement de leur temps pour nous faire part de leurs connaissances et de leur expérience concernant le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) au Canada Atlantique.

AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA

Les employés suivants ont travaillé au cours de la réalisation du projet avec la firme Gary Roberts and Associates et le Groupe de travail :

Isabelle Melançon
Mary-Anne Finlayson
Donna Malone
Stacy Taylor
Susan Sanford
Sylvie Thibodeau-Sealy

ALLER DE L'AVANT ENSEMBLE : TRAITER L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE (ETCAF) AU CANADA ATLANTIQUE

Phase I : Étude de la littérature et synthèse de l'information sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) au Canada atlantique

Gary Roberts and Associates

Préparé pour
l'Agence de la santé publique du Canada, Région de l'Atlantique
et
Santé Canada – Santé des Premières nations et des Inuits, Région de l'Atlantique

Juin 2007

Agence de la santé publique du Canada | Public Health Agency of Canada

Santé Canada | Health Canada

Les opinions exprimées dans cette publication sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les points de vue de l'Agence de la santé publique du Canada ou de Santé Canada.

Also available in English under the title :
A Document Review and Synthesis of Information on Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) in Atlantic Canada

Toute reproduction à des fins autres que commerciales est encouragée, pourvu que les remerciements y soient intégrés. Prière d'indiquer la source comme suit :

Étude de la littérature et synthèse de l'information sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) au Canada atlantique. 2007. Rédigé par Gary Roberts and Associates pour l'Agence de la santé publique du Canada, Région de l'Atlantique, et Santé Canada, Région de l'Atlantique – Santé des Premières nations et des Inuits.

Pour plus de renseignements, prière de contacter :
Agence de la santé publique du Canada
Région de l'Atlantique
1525-1505, rue Barrington
Halifax (N.-É.) B3J 3Y6
Tél. : 902-426-2700
Téléc. : 902-426-9689
Courriel : atlantic-atlantique@phac-aspc.gc.ca
Site Web : atlantique.aspc.gc.ca

© Agence de la santé publique du Canada, 2007

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire v

1. Introduction **1**
1.1 Contexte 1
1.2 Méthode 3
1.3 Terminologie 5

2. Étendue et impact du problème au Canada atlantique **7**
2.1 Estimations de l'incidence et de la prévalence de l'ETCAF 7
2.2 Estimations des coûts économiques de l'ETCAF 19

3. Facteurs qui contribuent à l'ETCAF au Canada atlantique **25**
3.1 Connaissances et attitudes liées à l'ETCAF 25
3.2 Connaissances et attitudes liées à la consommation d'alcool chez les femmes en âge de procréer 27
3.3 Liens entre les habitudes de consommation d'alcool et l'ETCAF 31
3.4 Liens entre les déterminants da la santé et l'ETCAF 35
3.5 Vers un profil démographique de l'ETCAF au Canada atlantique 36

4. Solutions en matière de politiques et de recherches sure l'ETCAF au Canada atlantique **39**
4.1 Politique relatives à l'ETCAF 39
4.2 Recherche relatives à l'ETCAF 44

5. Conclusion **47**
5.1 Recommandations 48

6. Références bibliographiques **49**

TABLEAUX ET GRAPHIQUES

Graphique 1 : Nombre estimatif de personnes vivant avec le syndrome dans les provinces de l'Atlantique en 2006 18
Graphique 2 : Nombre estimatif de personnes vivant avec l'ETCAF dans les provinces de l'Atlantique en 2006 18
Tableau 1 : Estimation des coûts annuels moyens de l'ETCAF au Canada atlantique en 2006 22
Tableau 2 : Pourcentage d'adolescents qui ont consommé de l'alcool au cours de la dernière année, selon le sexe et la scolarité, en 2002 32
Tableau 3 : Consommation d'alcool chez les étudiants des universités en 2004 33

SOMMAIRE

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF), qui résulte de la consommation d'alcool au cours de la grossesse, constitue un problème sur le plan social et en matière de santé publique qui est coûteux et qu'il est urgent de régler au Canada atlantique. Bien que ce problème puisse être évité, les solutions à l'ETCAF sont complexes.

La résolution du problème passe par une vaste intervention stratégique plurisectorielle, qui doit s'appuyer sur une profonde compréhension de la situation actuelle. La Région de l'Atlantique de l'Agence de la santé publique du Canada et Santé des Premières nations et des Inuits – Région de l'Atlantique ont donc décidé de parrainer la présente étude de la littérature et synthèse de l'information pour le compte du Partenariat intergouvernemental sur l'ETCAF au Canada atlantique et de son Groupe de travail chargé de l'analyse de l'environnement de l'ETCAF.

Dans la présente étude, nous documentons donc les renseignements disponibles sur la nature et l'étendue de l'ETCAF dans les provinces de l'Atlantique, son impact économique, les facteurs liés à l'ETCAF dans la région, ainsi que les solutions qui se dessinent en matière de politiques et de recherches au Canada atlantique.

Dans notre examen de l'incidence et de la prévalence de l'ETCAF, nous avons comparé les différentes méthodes de mesure actuellement utilisées et nous sommes penchés sur les études canadiennes effectuées à ce jour sur les taux d'incidence et de prévalence. Pour cette étude, nous avons estimé le nombre de Canadiens de l'Atlantique atteints, en 2006, du syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) (de 1 666 à 4 664) et de l'ETCAF (23 218).

Pour évaluer les coûts économiques liés à l'ETCAF, nous avons consulté des études américaines et la seule étude canadienne traitant de la question. Selon nos calculs, les coûts annuels moyens de l'ETCAF au Canada atlantique ont été d'environ 160 681 786 $ en 2006, ce qui englobait les coûts directs (frais médicaux, études, services sociaux, faux frais) et les coûts indirects (perte de productivité).

Afin de bien cerner les facteurs liés à l'ETCAF dans la région de l'Atlantique, nous avons étudié les connaissances et les attitudes du grand public et des professionnels des soins de santé sur la question de même que les connaissances et les pratiques des deux groupes en matière de consommation d'alcool par les femmes en âge de procréer. Les tendances de la consommation d'alcool ont également été passées en revue et cet examen a porté essentiellement sur les adolescentes et les étudiants des collèges et des universités, les femmes du Canada atlantique, les femmes enceintes et les femmes autochtones.

Nous avons inclus dans notre étude, une évaluation de la relation entre les déterminants de la santé et l'ETCAF, ainsi qu'un exposé sur les facteurs qui influencent le profil démographique de l'ETCAF au Canada atlantique.

Notre étude des solutions en matière de politiques et de recherches sur l'ETCAF au Canada atlantique nous a permis de mettre en lumière les activités des administrations fédérales et provinciales et les initiatives liées à l'alcool et à l'ETCAF. Elle nous a permis d'observer un manque de politiques portant plus précisément sur l'ETCAF au Canada atlantique et une pénurie de recherches sur l'ETCAF propre à la région, deux domaines auxquels il serait justifié d'accorder davantage d'attention.

Nous concluons que l'ETCAF est un problème nouveau au Canada atlantique. Bien que nous présentions des calculs de l'incidence et du coût économique de l'ETCAF, nous suggérons que nous avons une connaissance relativement limitée des répercussions de l'ETCAF et de son coût sur le plan humain. Le public doit être davantage au fait des dangers des saouleries et des taux de relations sexuelles non protégées sous l'influence de l'alcool ou d'autres drogues. En ce qui concerne les fournisseurs de soins de santé, d'autres connaissances et formations sont nécessaires sur les pratiques cliniques efficaces qui ont trait à la consommation d'alcool chez les femmes en âge de procréer.

L'ETCAF est une question d'importance cruciale pour le Canada atlantique, ses mères, ses enfants, ses familles et ses collectivités. D'après notre étude, la littérature ne peut donner un aperçu définitif des réalités auxquelles le Canada atlantique fait face dans sa lutte contre l'ETCAF. Un examen des possibilités et des enjeux perçus par les intervenants et une étude des activités de formation concernant l'ETCAF et des programmes offerts dans la région revêtent une importance primordiale si on veut multiplier les efforts stratégiques afin de régler ce problème.

1. INTRODUCTION

1.1 CONTEXTE

À de nombreux égards, la consommation d'alcool fait vraiment partie de la culture et des traditions du Canada atlantique. À titre de marchandise, l'alcool produit et vendu est très important pour l'économie de la région, car il engendre des bénéfices pour les fabricants et les publicitaires, crée de l'emploi dans les bars et les restaurants, et produit des recettes fiscales importantes pour les gouvernements[1]. Côté santé publique, on sait que de petites quantités d'alcool (même un verre tous les deux jours) peuvent procurer des avantages du point de vue cardiovasculaire chez les personnes plus âgées (de 40 ans et plus chez les hommes et de 45 ans et plus chez les femmes).

Cependant, parce que l'alcool peut occasionner des intoxications, causer des dommages considérables à certains organes et créer une dépendance, ce n'est pas un produit ordinaire, et les divers avantages qu'il présente s'accompagnent d'un coût très élevé pour les Canadiens de l'Atlantique. L'Organisation mondiale de la santé classe l'alcool parmi les cinq principales causes de décès et d'invalidité dans le monde[2], et les coûts pour la région de l'Atlantique ont été évalués à 1,17 milliard de dollars en 2002 (Nouveau-Brunswick : 451 millions, Nouvelle-Écosse : 418,9 millions, Île-du-Prince-Édouard : 53,9 millions, et Terre-Neuve-et-Labrador : 246,5 millions)[3].

Parmi les dommages plus sérieux associés à la consommation d'alcool se trouve l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF), qui regroupe les troubles qui résultent de la consommation d'alcool pendant la grossesse[4]. L'alcool consommé dans des boissons alcoolisées est une substance tératogène et l'une des causes principales des anomalies congénitales et des retards du développement. L'ETCAF est tout à fait évitable; toutefois, les solutions sont complexes. La

---

[1] Babor, T.F., R. Caetano, S. Caswell, G. Edwards, N. Giesbrecht, K. Graham, J. Grube, P. Gruenewald, L. Hill, H. Holder, R. Homel, E. Österberg, J. Rehm, R. Room et I. Rostow, « Alcohol: No ordinary commodity – A summary of the book », *Addiction*, vol. 98 (2003), p. 1343-1350.

[2] Chisholm, D., J. Rehm, M. Van Ommeren et M. Monteiro, « Reducing the global burden of hazardous alcohol use: A comparative cost-effectiveness analysis », *Journal of Studies on Alcohol*, vol 65 (2004), p. 782-793.

[3] Rehm, J., D. Baliunas, S. Brochu, B. Fischer, W. Gnam, J. Patra, S. Popova, A. Sarnocinska-Hart et B. Taylor, *Les coûts de l'abus de substances au Canada 2002 : Points saillants*, Ottawa, Centre canadien de lutte contre l'alcool et les toxicomanies, 2006.

[4] L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est un terme global utilisé pour décrire l'ensemble des handicaps (et des diagnostics) associés à l'exposition prénatale à l'alcool. L'ETCAF n'est pas en soi un terme de diagnostic; les diagnostics que couvre le terme ETCAF incluent plutôt le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF), le SAF partiel (SAFp), les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA) et les malformations congénitales liées à l'alcool (MCLA).

consommation d'alcool pendant la grossesse est indissociable de nombreux autres problèmes et facteurs dans la vie des mères, des enfants, de leurs familles et de leurs collectivités[5].

Depuis quinze ans, des progrès considérables ont été faits dans ce domaine au Canada, tant sur les plans de la recherche que des interventions. On reconnaît maintenant tout à fait la nécessité d'intervenir de manière stratégique et à grande échelle en impliquant tous les secteurs concernés. On compte d'ailleurs de nombreux exemples de ces interventions au Canada. La région de l'Atlantique a l'habitude de la collaboration et, dans le domaine qui nous intéresse, c'est le Partenariat fédéral-provincial de la région atlantique qui coordonne les efforts déployés sur l'ETCAF.

La présente étude a été faite à la demande de l'Agence de la santé publique du Canada (région de l'Atlantique) pour le compte du Partenariat intergouvernemental de la région atlantique sur l'ETCAF et de son Comité consultatif chargé de l'analyse du contexte de l'ETCAF. Il a pour objet de colliger toute l'information propre ou utile à la région de l'Atlantique afin d'éclairer les travaux du Partenariat et de mieux préparer le terrain pour une analyse du contexte plus complète. L'analyse subséquente portera sur les lacunes à combler et les possibilités d'action stratégique et de recherche sur la prévention, l'intervention, le soutien, la formation et la sensibilisation, le dépistage et le diagnostic.

Ces activités devraient mener à l'établissement des priorités autour desquelles s'articuleront les initiatives et les stratégies sur l'ETCAF au Canada atlantique. On considère qu'il est crucial d'adopter une approche stratégique qui tiendra compte de la complexité des questions qui touchent l'ETCAF, de la multitude de personnes et de groupes qui sont parties prenantes dans ces questions, et des coûts économiques et sociaux très importants de l'ETCAF.

Toute activité stratégique doit reposer sur une compréhension approfondie de la situation. La présente étude a pour but de favoriser cette compréhension en résumant ce que l'on sait de la nature et de l'étendue de l'ETCAF au Canada atlantique, de son impact économique, des facteurs qui y sont associés dans la région, des travaux de recherches en cours et des politiques adoptées dans la région pour y faire face.

---

[5] Roberts, G. et J. Nanson, *Meilleures pratiques : syndrome d'alcoolisme fœtal/effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse*, Santé Canada, Division de la Stratégie canadienne antidrogue, 2001.

1.2 MÉTHODE

Pour recueillir les renseignements nécessaires et en faire la synthèse, nous nous sommes servis de plusieurs sources passablement différentes.

1.2.1 Taux d'incidence et de prévalence et coûts économiques et sociaux de l'ETCAF au Canada atlantique

Bases de données sur les documents rédigés par des pairs : PUBMED, Digital Dissertations, Psyc INFO, Psyc Articles, Soc Index, CINAHL.

Sujets couverts : Médecine, soins infirmiers, santé, psychologie, sociologie.

Parmi les 500 articles et plus relevés, nous en avons jugé 199 généralement pertinents. Nous en avons numérisé les titres et les résumés et avons retenu 37 articles qui portaient précisément sur l'estimation de l'incidence, de la prévalence ou des coûts économiques de l'ETCAF.

1.2.2 Connaissances, attitudes et comportements liés à l'ETCAF propres au Canada atlantique

Mots clés : FAS (SAF), FASD (ETCAF), niveaux d'études, revenu, écart entre les revenus, condition socioéconomique, développement du jeune enfant, facteurs génétiques, mode de vie, alcool, grossesse, déterminants de la santé.

Nous avons effectué une recherche dans le catalogue de l'Université Dalhousie (dépôt national de documents) pour y trouver des documents et des bases de données statistiques provinciaux et fédéraux faisant état d'enquêtes relatives à l'ETCAF ou aux déterminants de la santé dans la région. Nous avons également exploré la base de données sur les ressources documentaires du Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, la base de données de la bibliothèque du Centre de toxicomanie et de santé mentale et les bases de données de la bibliothèque (le cas échéant) des ministères de la Santé des provinces de l'Atlantique et du Centre d'excellence de l'Atlantique pour la santé des femmes.

Nous avons retenu vingt-trois documents aux fins de l'étude.

1.2.3 Recherches actuelles sur l'ETCAF au Canada atlantique

Nous avons étendu nos recherches sur les sites Web d'organismes nationaux de financement, dont le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC); d'organismes régionaux comme l'Atlantic Health Promotion Institute; et d'organismes provinciaux de financement de la recherche comme la Nova Scotia Health Research Foundation, le Newfoundland and Labrador Centre for Applied Health Research et le Prince Edward Island Health Research Institute, afin de trouver quelles recherches étaient en cours sur l'ETCAF. Nous avons en outre consulté les membres du groupe de travail qui connaissaient certaines études.

Nous avons relevé quarante-sept projets de recherche qui pouvaient présenter un intérêt général pour ce travail (c'est-à-dire qu'ils traitaient des divers déterminants de la santé). Le nombre des projets a été ramené à 14, soit les travaux de recherche publiés ou en cours plus étroitement liés, selon nous, à l'ETCAF dans la région. Comme pour bon nombre de ces projets de recherche, les conclusions n'avaient pas encore été publiées, nous avons contacté les principaux chercheurs et leur avons demandé s'ils estimaient que leurs recherches avaient un rapport direct avec l'ETCAF dans la région. Deux chercheurs ont répondu. Sept articles de recherche portant expressément sur l'ETCAF ou sur la consommation dangereuse d'alcool par les femmes (dont les travaux des deux chercheurs qui ont répondu) sont donc résumés dans la présente étude.

1.2.4 Politiques (fédérales et provinciales), actuellement en vigueur, qui concernent l'ETCAF au Canada atlantique

Aux fins de la présente étude, une politique est [traduction] « un énoncé dont le but est de guider les organismes, les associations ou les gouvernements ou administrations fédéraux/provinciaux ou municipaux sur l'ETCAF (c'est-à-dire qui mentionne expressément l'ETCAF, la consommation d'alcool pendant la grossesse ou la consommation d'alcool par les femmes en âge de procréer). »

Mots clés : politique, position, FASD (ETCAF), FAS (SAF), petite enfance, alcool, consommation d'alcool pendant la grossesse, consommation d'alcool par des femmes.

Nous avons communiqué avec les membres du Partenariat et les participants à celui-ci ont demandé des renseignements sur les politiques en vigueur pour la base de données sur les participants. Cette étape nous a permis d'obtenir seulement deux mentions d'une politique ayant un rapport avec l'ETCAF. Nous nous sommes donc surtout servis d'une étude des politiques pertinentes effectuée par Jennifer Clinesmith, *Children and Youth with Special Needs: A Review of Federal, Provincial and Territorial Legislation, Policy and Programs*[6]. Même si cette étude signale le manque de politiques portant expressément sur l'ETCAF au Canada atlantique, elle donne une bonne idée des politiques et stratégies fédérales pertinentes. En outre, nous avons fait des recherches dans divers sites Web où nous avons relevé plusieurs autres initiatives d'intérêt général.

Il est possible d'obtenir des renseignements plus détaillés sur la méthode utilisée pour chacune des quatre recherches en s'adressant à nous.

---

[6] Clinesmith, J., *Children and Youth with Special Needs: A Review of Federal, Provincial and Territorial Legislation, Policy and Programs*, Centre d'excellence pour les enfants et les adolescents ayant des besoins spéciaux et UNBC Task Force on Substance Abuse, non daté.

1.3 TERMINOLOGIE

L'Étude de la littérature et synthèse de l'information sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale est une expression générale utilisée de nos jours pour décrire la panoplie d'affections (et de diagnostics) résultant de l'exposition prénatale à l'alcool. L'ETCAF ne constitue pas un diagnostic médical, mais regroupe des affections, définies par le U.S. Institute of Medicine (1996), telles que[7] :

- le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) : caractérisé par des antécédents confirmés d'exposition maternelle à l'alcool, avec preuves de dysmorphologie faciale, retard de croissance et troubles du système nerveux central (SNC);
- le SAF partiel (SAFp) : caractérisé par des antécédents confirmés d'exposition prénatale à l'alcool, avec dysmorphologie faciale et soit un retard de croissance ou des anomalies du système nerveux central (SNC);
- les troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA) : caractérisés par des antécédents confirmés d'exposition prénatale à l'alcool et des anomalies du système nerveux central (SNC);
- les malformations congénitales liées à l'alcool (MCLA) : caractérisées par des anomalies congénitales (p. ex. cardiaques, squelettiques, rénales, oculaires, auditives) dont on sait qu'elles sont liées à des antécédents d'exposition prénatale à l'alcool.

L'expression « effets de l'alcool sur le fœtus » (EAF), utilisée par certaines des sources consultées pour la présente étude, désigne des effets autres que le SAF complet et a été remplacée par l'expression SAF partiel[8].

---

[7] Agence de la santé publique du Canada, *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un cadre d'action*, Gouvernement du Canada, 2003.

[8] Roberts et autres, *op. cit.*

2. ÉTENDUE ET IMPACT DU PROBLÈME AU CANADA ATLANTIQUE

2.1 ESTIMATIONS DE L'INCIDENCE ET DE LA PRÉVALENCE DE L'ETCAF

Dans la littérature sur l'ETCAF, les termes incidence et prévalence sont utilisés de façon presque interchangeable. En règle générale, l'incidence en épidémiologie renvoie aux nouveaux cas et la prévalence aux cas nouveaux et existants dans une période donnée. Comme les effets sur le fœtus débutent au cours de la période de gestation, certains croient que les avortements spontanés subis par des femmes qui consomment de l'alcool font diminuer le taux d'incidence du SAF à la naissance; par conséquent, de nombreux chercheurs ont recours aux taux de prévalence pour tous les groupes d'âge[9]. La plupart des études sont axées sur la prévalence du SAF intégral parce que les critères de diagnostic sont plus précis, ce qui rend les estimations plus faciles que pour les autres troubles du spectre[10].

La présente étude décrit d'abord les méthodes principales employées pour déterminer l'incidence et la prévalence du SAF. Dans chacune des sections consacrées aux méthodes, les auteurs passent en revue les principales méthodes utilisées et leurs avantages et limites. Sont exclus de cette étude les critères particuliers appliqués dans chacune des études pour identifier les cas. Sont inclus un certain nombre d'articles rédigés par des experts qui critiquent les diverses méthodes utilisées pour estimer la prévalence de l'ETCAF. Après les sections sur les méthodes, un résumé qui s'inspire de deux de ces articles décrit les critères de base nécessaires pour déterminer la prévalence du SAF et les facteurs de risque maternel liés au SAF. Les auteurs décrivent ensuite les études canadiennes sur l'incidence et la prévalence puis formulent des recommandations sur l'estimation de la prévalence en Nouvelle-Écosse.

2.1.1 Méthodes

Les principales méthodes employées pour établir l'incidence et la prévalence de l'ETCAF sont la surveillance passive, les études cliniques et la détermination active de cas. Chacune de ces méthodes a ses forces et ses faiblesses.

---

[9] May, P.A., et J.P. Gossage, « Estimating the prevalence of Fetal Alcohol Syndrome », *Alcohol Research & Health*, vol. 25, n° 3 (2001), p. 159-167.

[10] Sampson, P.D., A.P. Streissguth, F.L. Bookstein, R.E. Little, S.K. Clarren, P. Dehaene, J.W. Hanson, et J.M. Graham, « Incidence of Fetal Alcohol Syndrome and prevalence of alcohol-related neurodevelopmental disorder », *Teratology*, vol 56 (1997), p. 317-326.

Surveillance passive

Les plus gros projets de surveillance passive du SAF sont gérés par les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) à Atlanta, en Géorgie. Le programme initial de surveillance du SAF par les CDC se limitait au Birth Defects Monitoring Program (BDMP)[11]. Les hôpitaux à court séjour autres que fédéraux fournissent volontairement au BDMP des données sur les congés accordés aux nouveau-nés par les hôpitaux. En 1993, le taux de SAF s'établissait à 6,7 cas pour 10 000 naissances vivantes, soit quatre fois plus qu'en 1979 (1,0 cas pour 10 000 naissances). Ce taux reposait sur un taux de naissances aux États-Unis de 5 % en 1993, par rapport au taux de naissances de 30 % utilisé pour estimer le taux de SAF de 1979. Les données sont recueillies dans le code de congé 760,71 de la CIM9-MC qui n'est pas propre au SAF, mais qui renvoie à tout trouble lié à l'alcool.

Dans le cadre d'une autre initiative des CDC, on a utilisé une méthode s'appuyant sur des sources multiples qui relie le Metropolitan Atlanta Congenital Defects Program (MACDP) et le Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program (MADDSP) pour estimer la prévalence du SAF dans une population définie (cinq comtés de la région métropolitaine d'Atlanta), de 1981 à 1989[12]. Cette méthode est supérieure à la seule utilisation des registres des naissances, car la plupart des cas de SAF sont diagnostiqués après l'âge de 6 ans. Dans le cadre de cette méthode, des données ont été obtenues de toutes les maternités, unités de soins intensifs aux nouveau-nés et cliniques de génétique de la région, et on a pris en considération les données sur les enfants qui fréquentent des écoles publiques d'éducation spécialisée ou qui reçoivent des services spécialisés. La prévalence constatée était de 1,0 cas pour 10 000 naissances vivantes pour le SAF intégral et de 2,5 cas pour 10 000 naissances vivantes pour le SAF intégral et partiel. Pour s'assurer que la méthode permettait bien de couvrir tous les cas, on a procédé à une analyse dite de capture-recapture. La prévalence estimative établie après vérification a été de 1,6 cas pour 10 000 naissances vivantes pour le SAF intégral et de 5,1 cas pour 10 000 naissances vivantes pour le SAF intégral et partiel.

En 1997, les CDC ont créé le Fetal Alcohol Syndrome Surveillance Network (FASSnet)[13]. Des fonds ont été mis à la disposition de cinq États sur une période de cinq ans pour utiliser la méthode des sources multiples (Alaska, Arizona, Colorado et New York) ou une autre (Wisconsin) afin de déterminer les taux de prévalence du SAF. Les analystes se sont entendus sur des critères de cas et des définitions uniformes. La méthode à sources multiples employée par quatre des États a produit un échantillon de 145 730 naissances vivantes pour la période de 1995 à 1997. La population visée par l'étude était constituée de 62 % d'enfants blancs, de 23 % d'enfants hispaniques, de 6 % d'enfants noirs, de 6 % d'enfants autochtones et de 2 % d'enfants asiatiques. Le programme

[11] Centers for Disease Control and Prevention, « Update: Trends in Fetal Alcohol Syndrome – United States, 1979-1993 », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 44, n° 13 (1995), p. 249-251.

[12] Centers for Disease Control and Prevention, « Surveillance for Fetal Alcohol Syndrome using multiple sources – Atlanta, Georgia, 1981-1989 », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 46, n° 47, p. 1118-1120.

[13] Hymbaugh, K., L.A. Miller, C.M. Druschel, D.W. Podvin, F.J. Meaney et C.A. Boyel, « The FASSnet Team. A multiple source methodology for the surveillance of Fetal Alcohol Syndrome – The Fetal Alcohol Syndrome Surveillance Network (FASSnet) », *Teratology*, vol. 66 (2002), p. S41-S49.

FASSnet avait recours tant à la surveillance passive qu'à la détermination active des cas pour charger la base de données. Les sources de données comprenaient le BDMP, la base de données sur les congés de l'hôpital, les cliniques de génétique, du développement et de la néonatologie, les médecins en pratique privée, les programmes publics Medicaid, les programmes d'intervention précoce et l'état civil. En raison de la période limitée, seuls les plus jeunes enfants présentant le SAF (âgés de moins de 2 ans) ont été identifiés. Le taux de SAF pour ces quatre États dans le cas des enfants nés entre 1995 et 1997 était de 0,3 à 1,5 cas pour 1 000 naissances vivantes[14]. Les taux étaient plus élevés chez les enfants noirs (de 0,9 à 1,6 cas pour 1 000 naissances vivantes) et amérindiens ou originaires d'Alaska (entre 2,5 et 5,6 cas pour 1 000 naissances vivantes). Les résultats s'appuyaient sur 1 489 naissances au cours de la période. Au total, 185 enfants satisfaisaient aux critères de SAF confirmé ou probable.

La faisabilité constitue le principal avantage des systèmes de surveillance passive, car ils ont recours à des sources de données existantes, ce qui entraîne des coûts d'estimation moindres[15]. Cependant, les registres passifs comportent des limites : les enfants ne sont pas examinés pour confirmer le diagnostic, les cas sont repérés seulement s'il y a un diagnostic et s'ils sont documentés dans les dossiers, certains enfants peuvent ne pas être comptabilisés en raison d'un manque de suivi ou d'un décès, et de nombreux enfants ne sont pas diagnostiqués avant d'avoir atteint l'âge scolaire[16,17,18]. Dans une étude de New York qui comparait l'exhaustivité et la validité d'un registre des anomalies congénitales pour estimer le taux de SAF pour le FASSnet, on a découvert que seulement 58 % (19/33) des cas de SAF inscrits dans le registre des naissances satisfaisaient aux critères du FASSnet en ce qui a trait au SAF. Les analystes du programme FASSnet ont trouvé 24 cas additionnels[19]. La prévalence du SAF établie uniquement à l'aide du registre des naissances a donné lieu à un taux de 0,28 cas pour 1 000 naissances vivantes comparativement à 0,37 si tous les enfants diagnostiqués avant l'âge de 2 ans étaient inclus comme avec la méthode de FASSnet.

---

[14] Centers for Disease Control and Prevention, « Fetal Alcohol Syndrome – Alaska, Arizona, Colorado, and New York, 1995-1997 », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 51, n° 20 (2002), p. 433-435.

[15] May et autres, « Estimating the prevalence of Fetal Alcohol Syndrome », *op. cit.*

[16] Cordero, J.F., R.L. Floyd, M.L. Martin, M. Davis et K. Hymbaugh, « Tracking the prevalence of FAS », *Alcohol Health and Research World*, vol. 18, n° 1 (1994), p. 82-85.

[17] Centers for Disease Control and Prevention, « Surveillance for Fetal Alcohol Syndrome using multiple sources – Atlanta, Georgia, 1981-1989 », *op. cit.*

[18] Centers for Disease Control and Prevention, « Fetal Alcohol Syndrome – Alaska, Arizona, Colorado, and NewYork, 1995-1997 », *op. cit.*

[19] Fox, D.J., et C.M. Druschel, « Estimating the prevalence of Fetal Alcohol Syndrome (FAS): Effectiveness of a passive birth defects registry system. Birth Defects Research (Part A) », *Clinical and Molecular Teratology*, vol. 67 (2003), p. 604-608.

Études cliniques

Les études cliniques sont généralement menées sur une base prospective, par un suivi auprès des patientes des cliniques de consultation obstétricale[20]. Ces études sont conçues de manière passablement rigoureuse et donnent un bon aperçu des antécédents maternels; toutefois, les femmes qui participent le font de leur propre initiative et bon nombre de mères à haut risque ne participent pas régulièrement aux cliniques de consultation obstétricale ou n'y participent pas du tout. De plus, la plupart des études cliniques réalisées aux États-Unis sont menées dans des établissements subventionnés par l'État qui s'adressent à des populations défavorisées; en conséquence, les conclusions ne sont pas représentatives de l'ensemble de la population.

En 1991, Abel et Sokol ont estimé que l'incidence du SAF dans le monde occidental (sur la base de 31 études prospectives de l'Australie/Nouvelle-Zélande, de la Suède, du Royaume-Uni, des États-Unis et du Canada) était de 0,33 cas pour 1 000 naissances vivantes[21]. Il s'agissait d'une diminution par rapport à leur estimation précédente de 1,9 cas pour 1 000 naissances vivantes en 1987. La baisse s'explique principalement par l'exclusion des études rétrospectives utilisées dans l'estimation de 1987, qui avaient peut-être causé de nombreux résultats faussement positifs. Les taux de SAF de 1991 estimés par Abel et Sokol allaient de 0 à 4,7 cas pour 1 000 naissances vivantes, selon les antécédents ethniques et socio-économiques de la population étudiée. Abel et Sokol ont établi que les taux de SAF étaient les plus élevés au sein des populations noires et autochtones à faible statut socio-économique (SSE).

En 1995, Abel a établi, à la suite d'une révision, que le taux mondial d'incidence était de 0,97 cas pour 1 000 naissances vivantes, sur la base de 35 études prospectives, par opposition à 1,95 cas pour 1 000 naissances vivantes[22] aux États-Unis. Les taux variaient entre 0 et 3,9 cas pour 1 000 naissances vivantes. D'après Abel, les facteurs de risque les plus cruciaux pour le SAF étaient le pays objet de l'étude et le faible SSE, et non la race comme on le croyait antérieurement. Bien qu'Abel n'ait pas tenu compte de l'impact d'une grosse consommation d'alcool sur la prévalence du SAF, il a reconnu que l'effet d'une telle consommation était difficile à évaluer en raison des différents sens que prend l'expression « forte consommation d'alcool » dans le monde. Les critiques des estimations d'Abel et Sokol estiment que le groupement de données mondiales n'est pas valide parce que la taille des échantillons, la recherche de cas et les définitions de cas varient trop[23].

---

[20] May et autres, « Estimating the prevalence of Fetal Alcohol Syndrome », *op. cit.*

[21] Abel, E.L. et R.J. Sokol, « A revised conservative estimate of the incidence of FAS and its economic impact », *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, vol. 15, nº 3 (1991), p. 514-524.

[22] Abel, E.L., « An update on incidence of FAS: FAS is not an equal opportunity birth defect », *Neurotoxicology and Teratology*, vol. 17, nº 4 (1995), p. 437-443.

[23] Sampson et autres, *op. cit.*

Détermination active des cas

Avec cette méthode, les enfants qui pourraient être atteints du SAF font l'objet d'une présélection et d'un examen dans une région géographique donnée[24]. Les experts cliniques recherchent à des fins de diagnostic des enfants d'âge approprié qui pourraient être atteints du SAF. En appliquant cette approche très complète de la population, on a beaucoup plus de chances de découvrir les enfants atteints du SAF et les mères à risque élevé qu'avec les autres méthodes. De plus, comme les collectivités entières sont surveillées, cette approche est plus représentative d'une population et présente le plus de chances de donner un taux de prévalence exact[25].

On dénombre peu de gros projets de détermination active des cas dans le monde. Dans l'État de Washington, on a demandé à toutes les écoles primaires de deux comtés de participer à un projet de repérage, de diagnostic et de traitement du SAF[26]. Dans un des comtés (A), toutes les écoles ont accepté de participer, sauf une petite école privée. On a passivement supposé le consentement des parents, de sorte qu'on a obtenu une participation de presque 100 % (n=1630). Dans le comté A, 85 % des habitants étaient de race blanche et 10 % d'origine amérindienne. Dans le comté B, on a activement demandé le consentement des parents et abouti à un taux de participation de 25 % seulement. Les élèves de première année participants ont été présélectionnés par des infirmières formées en santé publique. Les enfants étaient envoyés à une clinique spécialisée en diagnostic si leur taille ou leurs poids, ou les deux, étaient inférieurs au 10^{e} rang percentile, et s'ils présentaient au moins une caractéristique faciale du SAF; s'ils avaient au moins deux caractéristiques faciales, des problèmes de comportement et de développement correspondant au SAF; ou encore si les dossiers scolaires indiquaient une exposition prénatale à l'alcool et si le personnel enseignant ou les familles demandaient une évaluation. Dans le comté A, 63 élèves ont été retenus et 36 familles ont donné leur consentement à l'examen clinique. L'examen clinique sur le SAF mené par un dysmorphologue, un psychologue et une infirmière en santé publique a révélé cinq cas de SAF intégral. La prévalence minimale du SAF dans le comté A était de 3,1 cas pour 1 000 élèves. La prévalence n'a pas été déterminée dans le comté B en raison de la faible participation.

Dans une collectivité d'Afrique du Sud, 93,6 % des enfants de première année ont obtenu l'autorisation parentale pour une sélection initiale basée sur la taille, le poids et la circonférence occipito-frontale de la tête (COT), l'objet de l'étude étant de déterminer la prévalence du SAF[27]. Si la COT et la taille ou le poids étaient inférieurs au 10^{e} rang percentile, on envoyait l'enfant passer un examen physique complet. Un groupe témoin d'enfants a été choisi au hasard parmi des élèves non atteints du SAF à qui on a fait subir la même série d'examens et de tests à des fins de comparaison. Soixante-quatre enfants ont reçu un diagnostic de SAF, ce qui a donné lieu au taux de

---

[24] May et autres, « Estimating the prevalence of Fetal Alcohol Syndrome », *op. cit.*

[25] *Ibid.*

[26] Clarren, S.K., S.P. Randels,. M. Sanderson et R.M. Fineman, « Screening for Fetal Alcohol Syndrome in primary schools: A feasibility study », *Teratology*, n° 63 (2001), p. 3-10.

[27] Viljoen, D.L., J.P. Gossage, L. Brooke, C.M. Adnams, K.L. Jones, L.K. Robinson, H.E. Hoyme, C. Snell, N.C.O. Khaole, P. Kodituwakku, K.O. Assante, R. Findlay, B. Qunitan, A.S. Marais, W.O. Kalberg et P.A. May, « Fetal Alcohol Syndrome epidemiology in a South African community: A second study of a very high prevalence area », *Journal of Studies on Alcohol*, vol. 66 (2005), p. 593-604.

prévalence le plus élevé à avoir été déclaré dans le monde, soit de 65,2 à 74,2 cas pour 1 000 enfants de première année. Les mères des enfants atteints du SAF ont dit consommer davantage d'alcool au moment de l'étude, surtout les fins de semaine. La majorité des mères (92,3 %) ont dit avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse et étaient plus susceptibles que celles des groupes témoins de vivre dans des collectivités rurales. Les auteurs de l'étude ont aussi noté que les pères étaient de gros buveurs.

En Italie, 25 écoles primaires ont été sélectionnées de manière aléatoire dans deux districts de santé pour prendre part à une étude visant à examiner la prévalence du SAF dans une culture où une consommation quotidienne modérée d'alcool était considérée la norme[28]. Cinquante pour cent des enfants de première année des écoles choisies (n=543) ont obtenu l'autorisation de participer à une présélection et de subir une évaluation diagnostique qui comprenait une entrevue avec la mère, un examen physique et une évaluation psychologique et du développement. Un groupe témoin (n=75) a été sélectionné parmi les enfants que les parents avaient autorisés à participer à l'étude. Les diagnostics ont été établis par toute l'équipe de recherche lors d'une conférence de cas. Quatre enfants ont reçu un diagnostic de SAF, 17 de SAFp et un de TNDLA. Quatre diagnostics ont été reportés pour manque de suivi. La prévalence du SAF dans cette province de l'Italie était de 3,7 à 7,4 cas pour 1 000 enfants (la fourchette des taux tient compte d'un taux de participation de 50 %). Les chercheurs ont estimé que la prévalence de l'ETCAF s'établissait entre 20,3 et 40,5 cas pour 1 000 enfants ou à 35 cas pour 1 000 enfants globalement (soit de 2,3 à 4,1 % de tous les enfants). La consommation d'alcool courante déclarée par les mères d'enfants atteints de l'ETCAF était beaucoup plus élevée que celle des mères témoins; toutefois, selon les déclarations de ces mères, leur consommation d'alcool pendant la grossesse ne différait pas beaucoup. Contrairement à l'hypothèse formulée dans l'étude, les mères du groupe témoin ne buvaient pas quotidiennement. La consommation d'alcool au cours des deuxième et troisième trimestres, le nombre de consommations par jour de consommation courante et la consommation d'alcool du mois courant avaient tous un lien important avec le degré de dysmorphologie des enfants.

2.1.2 Éléments de base permettant de déterminer la prévalence du SAF et les facteurs de risque maternels correspondants

L'étude d'une population précise au cours d'une période donnée et à l'aide de critères bien définis, voilà les deux conditions principales à remplir pour déterminer l'incidence du SAF[29]. La population doit comprendre toutes les naissances vivantes plutôt que seulement celles des groupes à risque élevé. Pour diagnostiquer le SAF avec exactitude, des cliniciens spécialisés doivent évaluer les caractéristiques possibles dans leur intégralité, et non isolément. De plus, [traduction] « un échantillon représentatif de toute une cohorte doit être examiné » entre les âges de 8 mois et de 8 ans afin d'éviter les changements de critères liés à l'âge[30].

---

[28] May, P.A., D. Fiorentino, J.P. Gossage, W.O. Kalberg, H.E. Hoyme, L.K. Robinson, G. Coriale, K.L. Jones, M. del Campo, L. Tarani, M. Romeo, P.W. Kodituwakku, L. Deiana, D. Buckley et M. Ceccanti. « Epidemiology of FASD in a province in Italy: Prevalence and characteristics of children in a random sample of schools », *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, vol. 30, n° 9 (2006), p. 1562-1575.

[29] Sampson et autres, *op. cit.*

[30] *Ibid.*

En 2001, May et Gossage se sont penchés sur les méthodes d'étude et sur les taux enregistrés jusque-là pour le SAF. Ils ont conclu que les taux obtenus au moyen des méthodes de surveillance passive étaient trop bas et que les méthodes cliniques et de détermination active des cas produisaient des taux plus élevés[31]. Ces chercheurs ont supposé que le calcul d'une moyenne à partir des conclusions des études cliniques (de 0,26 à 2,29 cas pour 1 000 naissances) et des projets de détermination active des cas (de 1,4 à 9,8 cas pour 1 000 naissances) produirait un taux faussement élevé, peu représentatif de la population générale des États-Unis, car bon nombre de ces études sont réalisées auprès de groupes à risque élevé. Ils ont estimé que la prévalence du SAF se situait entre 0,5 et 2,0 cas pour 1 000 naissances aux États-Unis et ont établi un taux de 10 cas pour 1 000 naissances (1 %) ou plus pour tous les effets mesurables (SAF, MCLA et TNDLA) de l'exposition prénatale à l'alcool. Ils ont dressé la liste des facteurs maternels de risque pour la santé relativement à l'ETCAF : âge de maternité avancé (plus de 25 ans), le fait d'avoir trois enfants ou plus, la consommation de substances multiples, et une morbidité et une mortalité prématurées pour des causes liées à l'alcool. Ils ont cerné des facteurs de risque sociaux en rapport avec le SAF, dont un faible SSE, des saouleries fréquentes et prolongées et une culture acceptant la consommation excessive ou problématique d'alcool. Une mauvaise estime de soi, la dépression, les traumatismes liés à la violence physique ou autre, ainsi qu'une dysfonction sexuelle feraient partie des caractéristiques psychologiques des mères d'enfants atteints du SAF, selon les chercheurs.

2.1.3 Études canadiennes

Un certain nombre d'études de la prévalence du SAF ont été menées dans l'Ouest canadien. La plupart de ces études ont été réalisées auprès de populations à risque élevé et de populations autochtones, ou les deux.

Étude de la Saskatchewan[32]

Dans cette étude, les chercheurs ont déterminé l'incidence du SAF en Saskatchewan en dressant la liste de tous les cas connus dans les deux centres de traitement provinciaux et en communiquant avec tous les professionnels de la santé qui avaient pu rencontrer des personnes atteintes du SAF au cours de leur pratique. Les chercheurs ont comparé l'incidence du SAF sur une période de 20 ans pour évaluer l'impact des initiatives d'éducation mises en œuvre pendant cette période pour prévenir le SAF.

L'incidence du SAF était de 0,515 cas pour 1 000 naissances vivantes en 1973-1977 et de 0,589 cas pour 1 000 naissances vivantes en 1988-1992. Aucun effet sur l'éducation n'a été constaté. Cette approche comportait cependant une limite : le risque de sous-estimer l'incidence parce qu'on n'aurait pas consigné tous les cas, notamment les cas non diagnostiqués. Au cours de la période de l'étude, 12 décès causés par le SAF ont été constatés et on a établi que 72 % des enfants diagnostiqués présentaient une anomalie squelettique ou cardiaque ou une autre malformation. Le

---

[31] May et autres, « Estimating the prevalence of Fetal Alcohol Syndrome », *op. cit.*

[32] Habbick, B.F., J.L. Nanson, R.E. Snyder, R.E. Casey et A.L. Schulman, « *Fetal Alcohol Syndrome in Saskatchewan: Unchanged incidence in a 20-year period* », *La revue canadienne de santé publique*, vol. 87, n° 3 (1996), p. 204-207.

QI moyen des enfants atteints du SAF était de 67,8. Près de la moitié (soit 45,9 %) avaient des problèmes psychosociaux importants et seulement 25 % fréquentaient une classe normale sans recevoir d'aide particulière. La plupart ne vivaient pas à la maison (74,4 %) et 72 % avaient passé du temps dans un foyer d'accueil.

Études réalisées auprès de populations autochtones en Colombie-Britannique et au Yukon

Un certain nombre d'études plus anciennes réalisées auprès de populations autochtones canadiennes de la Colombie-Britannique et du Yukon ont révélé des taux de prévalence élevés du SAF ou des EAF, ou les deux, soit de 25 à 190 cas pour 1 000 naissances vivantes[33]. Une étude effectuée dans deux hôpitaux de Vancouver rapportait que le ratio des enfants atteints du SAF chez les Autochtones était de 10,9 fois plus élevé que chez les enfants caucasiens[34]. Les sources des échantillons de ces études variaient : hôpitaux (Vancouver), aiguillage d'organismes communautaires (Yukon et nord-ouest de la Colombie-Britannique) ou réserve indienne d'une Première nation de la Colombie-Britannique.

Un certain nombre de vices ont été découverts dans les méthodes utilisées pour chacune de ces études : aucune des études ne prenait en compte de facteurs de confusion possibles ou n'utilisait de groupes de comparaison; certains des tests sur l'intelligence étaient peut-être biaisés aux dépens des enfants autochtones ou de milieu rural; de plus, les critères d'évaluation des caractéristiques faciales employés dans ces études reposaient sur les caractéristiques des caucasiens des États-Unis et n'étaient peut-être pas particulièrement pertinents dans le cas des autres groupes ethniques; et finalement, les tables de croissance utilisées pour évaluer la taille et le poids venaient aussi des États-Unis et, encore une fois, ne s'appliquaient peut-être pas directement à la population canadienne[35].

Nord du Manitoba[36]

Pour déterminer l'incidence du SAF dans le nord-est du Manitoba dans le cadre de la présente étude, on a examiné tous les dossiers de naissance du Thompson General Hospital pour 1994 en fonction de critères généraux afin de repérer les cas possibles de SAF. Sur 745 naissances vivantes, 192 répondaient aux conditions de la sélection initiale. Deux ans plus tard, en 1996, on a examiné une deuxième fois les renseignements provenant des dossiers des patients pour confirmer les cas possibles. Sur les 192 cas possibles au départ, 96 enfants satisfaisaient aux critères de la sélection secondaire. De ce nombre, 41 enfants ont été examinés pour déterminer s'ils présentaient des signes de retard de croissance, de retard du développement et d'anomalies faciales. Les 43 autres enfants n'ont pas été retrouvés, ou bien la permission de les examiner n'a pas été accordée, ou encore ils vivaient dans une région trop éloignée. Sur les 41 cas restants, cinq enfants ont reçu un diagnostic de SAF, ce qui a donné un taux d'incidence de 7,2 cas pour 1 000 naissances vivantes. Ces

---

[33] Bray, D.L., et P.D. Anderson, « Appraisal of the epidemiology of Fetal Alcohol Syndrome among Canadian Native Peoples », *La revue canadienne de santé publique*, vol. 80 (1989), p. 42-45.

[34] Roberts et autres, *op. cit.*

[35] *Ibid.*

[36] Williams, R.J., F.S. Odaibo et J.M. McGee, « Incidence of Fetal Alcohol Syndrome in Northeastern Manitoba », *La revue canadienne de santé publique*, vol. 90 (1999), p. 192-194.

constatations constituaient vraisemblablement une sous-évaluation pour la région, car on a examiné moins de la moitié des cas possibles et 43 % des nourrissons (généralement des accouchements à haut risque) de la région sont nés dans des hôpitaux de Winnipeg.

Jeunes détenus atteints du SAF en Colombie-Britannique[37]

Dans cette étude, tous les jeunes âgés de 12 à 18 ans transférés pour une période d'un an dans une unité d'évaluation des jeunes détenus hospitalisés à Burnaby, en Colombie-Britannique, ont été examinés pour déterminer s'ils étaient atteints du SAF ou de l'EAF. Un pour cent (n=3) des jeunes ont reçu un diagnostic de SAF et 22,3 % (n=64), d'EAF. Seulement 3 des 67 jeunes avaient reçu leur diagnostic avant le transfert. Il convient de souligner que cet échantillon avait été transféré en vue d'une évaluation en psychiatrie médicolégale et ne pouvait donc pas être considéré comme étant représentatif de tous les jeunes du système judiciaire.

2.1.4 Lignes directrices du Canada sur l'ETCAF[38]

Un sous-comité du Comité consultatif national de l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale de l'Agence de la santé publique du Canada, dirigé par M. Albert Chudley, a examiné, analysé et intégré les approches actuelles du diagnostic pour arriver à une norme canadienne. Le Comité a signalé que, bien que les taux applicables à certaines régions aient été calculés (voir précédemment), les taux nationaux d'incidence et de prévalence pour le Canada sont inconnus, parce que les taux locaux ne peuvent pas être étendus à l'ensemble de la population canadienne.

Le Comité a noté que la consommation d'alcool par la mère constituait le facteur de risque le plus important pour l'ETCAF, en particulier le moment de la consommation, les habitudes de consommation (p. ex. consommation occasionnelle excessive – quatre verres ou plus en une occasion) et la fréquence de la consommation pendant la grossesse. (Les taux canadiens de consommation d'alcool pendant la grossesse ont diminué au fil des ans. D'après *l'Enquête nationale sur la santé de la population* de 1994-1995 et l'*Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes*, de 17 à 25 % des femmes ont déclaré avoir bu de l'alcool pendant leur grossesse, comparativement à 14,4 % des femmes dans l'*Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes* de 1998-1999.)

Une vaste consultation lancée par le Comité a révélé que la capacité diagnostique du Canada était insuffisante, de sorte que de nombreuses personnes n'avaient pas accès à un diagnostic. Cette insuffisance se manifeste par des ressources restreintes et des diagnostics « unidisciplinaires ». Les généticiens cliniques hésitaient à rendre un diagnostic sur l'ensemble des troubles et n'étaient pas équipés pour le faire. En outre, il était clair qu'ils n'avaient pas adopté une approche diagnostique unique. La consultation a également permis de révéler une disparité dans la capacité diagnostique des différentes régions du pays. Le Comité a souligné qu'il est nécessaire d'améliorer

---

[37] Fast, D.K., J. Conry et C.A. Loock, « Identifying Fetal Alcohol Syndrome in the criminal justice system », *Developmental and Behavioral Pediatrics*, vol. 20, n° 5 (1999), p. 370-372.

[38] Chudley, A.E., J. Conry, J.L. Cook, C. Loock, T. Rosales et N. LeBlanc, « Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 172, n° 5 supplément (2005), p. S1-S21.

considérablement la capacité diagnostique nationale sur la base d'une évaluation pluridisciplinaire exhaustive pour bien déterminer les taux d'incidence et de prévalence de l'ETCAF au Canada[39].

2.1.5 Recommandations pour l'estimation des taux d'ETCAF au Canada atlantique

En général, les résultats des études canadiennes sur l'incidence et la prévalence de l'ETCAF ne peuvent être appliqués directement à la population du Canada atlantique, car la plupart des études, sauf celle de la Saskatchewan, ont été faites dans des collectivités à risque élevé. Certaines études canadiennes font état d'un taux de 1 cas pour 1 000 naissances ou de 3 000 nouveau-nés atteints de l'ETCAF par année au Canada[40,41]. D'autres études partent de 4 000 nouveau-nés atteints par année ou de 1 à 6 cas pour 1 000 naissances vivantes[42,43]. Toutefois, les auteurs qui citent ces taux ne renvoient pas à des études ou à des données en particulier pour justifier leurs estimations. Par conséquent, dans l'examen que nous avons fait de la littérature, ce sont les conclusions de Chudley et autres[44] qui nous ont paru les plus crédibles, à savoir qu'à l'heure actuelle, aucun taux de prévalence connu ne peut être appliqué à l'ensemble de la population du Canada atlantique[45].

- Afin d'estimer la prévalence du SAF au Canada atlantique, l'idéal serait d'appliquer la méthode de la détermination active des cas dans les provinces, alliée à la méthode d'échantillonnage utilisée dans l'étude italienne. Cette méthode devrait englober la plupart des enfants d'âge scolaire atteints de l'ETCAF, sauf ceux qui ne fréquentent pas l'école publique (p. ex. les enfants lourdement handicapés, les enfants qui reçoivent l'enseignement à domicile par leurs parents et les enfants qui fréquentent l'école privée). Des études sur la prévalence dans les populations connues pour le risque élevé qu'elles présentent, comme les enfants en foyer nourricier ou les jeunes contrevenants, seraient également utiles.

- Si une estimation était nécessaire à court terme à des fins de planification ou autres, nous estimons que les taux globaux de 0,5 à 2,0 cas pour 1 000 naissances pour le SAF et de 10 cas pour 1 000 naissances (1 %) pour tous les effets de l'exposition prénatale à l'alcool, établis par May et Gossage[46] dans leurs études des populations américaines, sont les plus crédibles et les plus applicables au Canada atlantique[47].

---

[39] Agence de la santé publique du Canada et Centre canadien de lutte contre l'alcool et les toxicomanies, *Rapport sommaire : Forum national sur les lignes directrices du diagnostic de l'ETCAF*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2005.

[40] Hutson, J., « A prenatal perspective on the cost of substance abuse in Canada », *Journal of FAS International*, vol. 4 (2006), p. 1-4.

[41] Santé Ontario, *Get off the FAS Track*, http://santeontario.com.

[42] McLean, C., « The fetal alcohol crisis », *The Report NewsMagazine*, 25 septembre 2000.

[43] Stade, B., W.J. Ungar, B. Stevens, J. Beyene et G. Koren, « The burden of prenatal exposure to alcohol: measurement of cost », *Journal of FAS International*, vol. 4 (2006), p. 1-14.

[44] Chudley et autres, *op. cit.*

[45] *Ibid.*

[46] May et autres, « Estimating the prevalence of Fetal Alcohol Syndrome », *op. cit.*

[47] En l'absence d'une estimation canadienne, celle-ci, élaborée pour le gouvernement des États-Unis, est considérée comme la meilleure estimation disponible. Les taux des États-Unis doivent être utilisés avec prudence au Canada, mais il existe une certaine base de comparaison dans ce cas parce que les taux de consommation d'alcool chez les femmes en âge de procréer sont similaires dans les deux pays.

2.1.6 Estimations de l'ETCAF au Canada atlantique

Auparavant, au Canada atlantique, les estimations de l'ETCAF étaient faites par l'application des taux reconnus à l'échelle internationale. Smith et Rosales[48] se sont servis des taux de 0,33 à 0,97 cas pour 1 000 naissances vivantes pour calculer la prévalence du SAF, qu'ils ont établie entre 187 et 551 personnes, et du taux de 9,1 cas pour 1 000 naissances pour les TNDLA et le SAF, soit un total estimatif de 5 173 cas à Terre-Neuve-et-Labrador en 1999. Dans la trousse à outils SAF/EAF de l'Atlantique[49], on a utilisé le taux 1 à 3 cas pour 1 000 naissances vivantes pour estimer la prévalence du SAF et le taux de 9,1 cas pour 1 000 pour tous les handicaps causés par l'exposition prénatale à l'alcool au Canada atlantique en 2003. En appliquant ces taux, on a calculé qu'au Canada atlantique, 2 300 personnes étaient atteintes du SAF et 20 800 des EAF en 2003.

En 1998-1999, Cox et Dickinson[50] ont mené un projet de détermination active des cas dans une communauté autochtone du Nouveau-Brunswick. Ils ont présélectionné 187 enfants de la première à la huitième année sur une période de deux ans. Ils ont établi que 19,4 % des enfants avaient soit le SAF, le SAFp ou des TNDLA, sur la base des critères du U.S. Institute of Medicine. Les auteurs ont noté que, bien que tous les enfants identifiés soient nés à la fin des années 1980 et au cours des années 1990 dans un grand hôpital régional où de nombreuses mères avaient eu accès à des services prénataux, aucun des cas n'avait été diagnostiqué à la naissance.

Pour mettre à jour ces estimations de la population générale aux fins de la présente étude et synthèse, nous avons appliqué les taux de May et Gossage[51] de 0,5 à 2,0 cas pour 1 000 naissances pour le SAF et de 10 cas pour 1 000 naissances (1 %) pour tous les effets de l'exposition prénatale à l'alcool aux estimations de la population pour le Canada atlantique. En appliquant ces taux au nombre annuel moyen de naissances pour la période de cinq ans allant de juillet 2001 à juin 2006 (n=21,558)[52], nous estimions que, pour chacune de ces années, de 11 à 43 enfants naissaient avec le SAF et qu'un total de 216 bébés naissaient avec les effets de l'exposition prénatale à l'alcool au Canada atlantique[53].

---

[48] Smith, N., et T.O. Rosales, *FAS and FAE: A Report on Prevalence and Prevention Activities in Newfoundland and Labrador*, auteurs, St. John's, 1999, p. 12.

[49] Santé Canada, *Trousse d'information SAF/EAF*, Halifax, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Bureau régional de l'Atlantique, et Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Bureau régional de l'Atlantique, 2003.

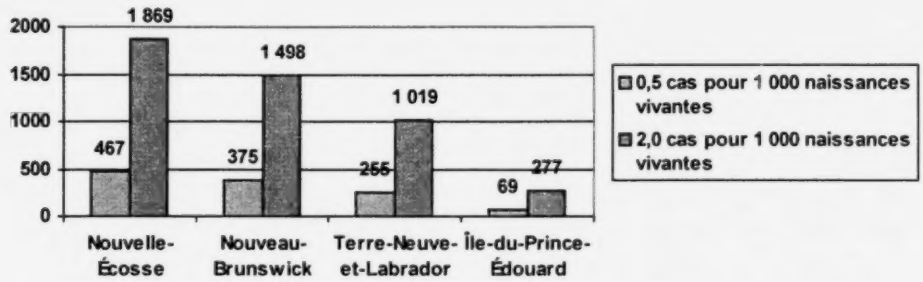
[50] Cox, L.V., et M. Dickinson, *The Prevalence of FASD in a Maritime First Nations Community*, présentation sous forme de webémission d'une table ronde du groupe de recherche FACE, 8 septembre 2006, Moncton (Nouveau-Brunswick), www.motherisk.org/JFAS/econtent_commonDetail.jsp?econtent_id=126.

[51] May et autres, « Estimating the Prevalence f Fetal Alcohol Syndrome », *op. cit.*

[52] Le nombre de naissances pour 2004-2005 est révisé et les nombres pour 2005-2006 sont des estimations provisoires tirées des tableaux de CANSIM de Statistique Canada.

[53] Statistique Canada, *Tableaux de CANSIM. Naissances et taux de natalité, par province et territoire*, www40.statcan.ca/101/cst01/demo04a_f.htm.

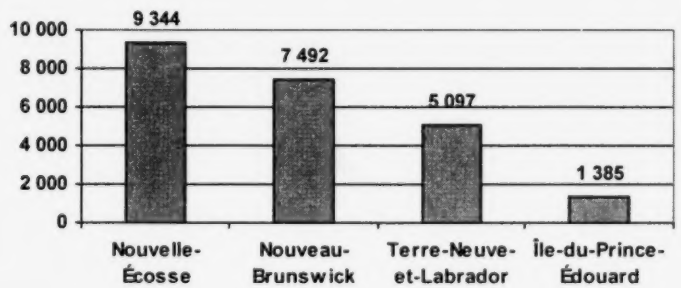
Graphique 1 Nombre estimatif de personnes vivant avec le SAF dans les provinces de l'Atlantique en 2006



Nous estimons qu'en 2006, au Canada atlantique, de 1 166 à 4 664 personnes avaient le SAF intégral et 23 318 personnes l'ETCAF[54]. Le graphique 1 montre le nombre possible de personnes ayant le SAF dans chacune des provinces de l'Atlantique d'après le taux de prévalence appliqué.

Le graphique 2 illustre notre estimation du nombre de personnes de chacune des provinces de l'Atlantique atteintes de l'ETCAF. Il importe de se souvenir que ce sont là des estimations et que tant qu'une étude n'aura pas été réalisée dans les provinces de l'Atlantique ou auprès d'une autre population semblable à celle de la région, l'exactitude de ces chiffres demeurera inconnue.

Graphique 2 Nombre estimatif de personnes vivant avec l'ETCAF dans les provinces de l'Atlantique en 2006



[54] Statistique Canada, *Tableaux de CANSIM. Population selon le sexe et le groupe d'âge, par province et territoire*, www40.statcan.ca/101/cst01/demo31a_f.htm.

2.2 ESTIMATIONS DES COÛTS ÉCONOMIQUES DE L'ETCAF

Dans cette section, nous faisons un résumé d'études américaines d'estimation des coûts et poursuivons avec un examen plus exhaustif de la seule étude canadienne réalisée dans ce domaine.

Un certain nombre d'études économiques et de mises à jour de ces études ont été effectuées aux États-Unis. Abel et Sokol ont d'abord calculé que le coût économique du SAF en 1984 s'élevait à 321 millions de dollars US par année sur la base d'une prévalence estimée à 1,9 cas pour 1 000 naissances vivantes[55]. Ces chiffres ont été actualisés en 1987 à 74,6 millions de dollars par année sur la base d'un taux de prévalence plus faible de 0,33 cas pour 1 000 naissances vivantes[56]. Ces estimations ont été établies uniquement pour les cas de SAF intégral et comprenaient seulement les coûts de traitement et de résidence en établissement des personnes allant jusqu'à l'âge de 21 ans. L'estimation des coûts des soins en 1987 faite par Abel et Sokol s'établissait à 250 millions de dollars par année[57]. L'augmentation des coûts s'explique par les taux de prévalence plus élevés de nouveau-nés atteints du SAF et ayant un faible poids à la naissance. Étaient inclus le coût de la vie (logement et aliments) pour tous les enfants atteints du SAF et pas seulement ceux qui recevaient des soins en établissement. Aucune de ces estimations n'englobait les coûts de la perte de productivité, des soins de santé communautaires dispensés par un organisme à demi indépendant et des soins en établissement pour les personnes atteintes d'une déficience mentale âgées de plus de 21 ans.

Rice et ses collègues ont estimé le coût économique du SAF à 1,611 billion de dollars en 1985[58]. Cette estimation reposait sur l'estimation faite par Abel et Sokol de la prévalence du SAF, soit 1,9 cas pour 1 000 naissances vivantes. Faisaient partie de cette estimation les coûts des soins intensifs dispensés aux nouveau-nés, tous les traitements et les soins aux personnes âgées de 21 ans ou moins, et les soins en établissement pour les personnes atteintes d'une déficience mentale âgées de plus de 21 ans. Ces estimations ont été actualisées en 1990 à 2,089 billions de dollars de manière à refléter la hausse démographique et l'augmentation des coûts des soins de santé[59].

Les coûts économiques sont beaucoup plus élevés si on y ajoute les estimations des pertes de productivité. Harwood et Napolitano ont estimé que le coût économique de l'ETCAF était de 3,235 billions de dollars en 1980 sur la base d'une estimation de la prévalence de 1,67 cas pour 1 000 naissances vivantes. En 1992, Harwood et ses collègues ont estimé le coût à 2,934 billions de dollars d'après un taux de prévalence de 2,0 cas pour 1 000 naissances vivantes. À la suite

---

[55] Abel, E.L., et R.J. Sokol, « Incidence of Fetal Alcohol Syndrome and economic impact of FAS-related anomalies », *Drug and Alcohol Dependence*, vol. 19, n° 1 (1987), p. 51-70.

[56] Abel et autres, « A revised conservative estimate of the incidence of FAS and its economic impact », *op. cit.*

[57] Lupton, C., L. Burd et R. Harwood, « Cost of Fetal Alcohol Spectrum Disorders », *American Journal of Medical Genetics*, vol. 127C (2004), p. 42-50.

[58] Rice, D.P., S. Kelman et L.S. Miller, « Estimates of economic costs of alcohol and drug abuse and mental illness, 1985 and 1988 », *Public Health Reports*, vol. 106, n° 3 (1991), p. 280-292.

[59] Klug, M.G., et L. Burd, « Fetal Alcohol Syndrome prevention: annual and cumulative cost savings », *Neurotoxicology and Teratology*, vol. 25 (2003), p. 763-765.

d'une mise à jour réalisée en 1998, cette estimation a été portée à 4,022 billions de dollars. Les deux estimations comprenaient les traitements et les soins jusqu'à l'âge de 21 ans, les soins à domicile et en institution pour les personnes atteintes d'une déficience mentale modérée ou grave jusqu'à l'âge de 65 ans, les services d'éducation spécialisée et la perte de productivité. Des mises à jour ultérieures des coûts ont été faites afin de tenir compte de l'évolution des coûts des soins de santé, de l'indice des prix à la consommation applicables aux services médicaux, de la croissance démographique et de la perte de productivité[60].

Au Dakota du Sud, on estimait que le coût annuel des soins donnés aux personnes ayant le SAF intégral variait entre 10 000 $ et 30 000 $ en 1982[61]. En 2002, on prévoyait qu'un enfant ayant le SAF aux États-Unis allait coûter 2 millions de dollars à l'État sa vie durant. En raison de l'importance de ces coûts, les chercheurs ont tenté d'estimer les économies que permettrait de réaliser la prévention du SAF. D'après une étude menée au Dakota du Nord en 1996-1997, Klug et Burd ont calculé que les économies sur les coûts annuels des soins de santé par enfant atteint du SAF seraient de 2 342 $ par année, compte tenu du fait qu'il en coûte en moyenne 500 $ pour soigner un enfant du Dakota par an[62].

Une étude canadienne effectuée récemment par Stade et autres établit le coût total ajusté pour un enfant atteint de l'ETCAF à 14 342 $ par année, ce qui porte le coût annuel des soins à l'ensemble des enfants âgés de 1 à 21 ans souffrant de l'ETCAF au Canada à 344 208 000 $[63]. Afin de déterminer les coûts, on a recueilli de l'information auprès des parents (n=148) sur les services de santé prodigués à leurs enfants atteints de l'ETCAF. L'échantillon utilisé pour l'étude était formé de participants de FASworld Canada, groupe national de soutien aux parents. Les questions posées portaient sur les coûts directs des soins médicaux (admissions à l'hôpital, services professionnels, médicaments), des services d'éducation (enseignement à domicile par les parents et enseignement spécialisé), des services sociaux (accueil temporaire, placement en famille d'accueil), ainsi que sur les coûts pour les parents (stationnement, transport et comportements extériorisés comme les dommages à la propriété). Les coûts indirects ayant trait à la perte de productivité par les parents ont été estimés à partir des réponses faites aux questions sur les journées de travail manquées en raison des soins dispensés aux enfants atteints de l'ETCAF. La gravité de la déficience, l'âge de l'enfant et le lieu géographique constituaient des déterminants importants des coûts et ont été rajustés pour établir le total des coûts annuels moyens des soins. Les coûts des soins augmentaient en fonction de la gravité de la déficience. C'est au début de l'adolescence que les coûts des soins prodigués à un enfant ayant l'ETCAF sont les plus élevés. Les coûts étaient les plus bas dans l'Est du Canada et les plus élevés dans l'Ouest. Le coût non rajusté pour les parents était de 2 454 $ (19 % des coûts totaux) et de 10 567 $ pour la société (ministère de la Santé et des Services sociaux). Ces coûts sont peut-être sous-estimés, car les personnes atteintes de l'ETCAF qui recevaient des soins en établissement (et qui avaient peut-être les plus graves déficiences) n'ont pas été prises en compte. En outre, les

[60] Lupton et autres, *op. cit.*

[61] Klug et autres, *op. cit.*

[62] *Ibid.*

[63] Stade et autres, *op. cit.*

coûts auraient peut-être été plus élevés si les sans-abri et les détenus du système pénal ayant l'ETCAF avaient été considérés.

2.2.1 Recommandations pour déterminer les coûts de l'ETCAF au Canada atlantique

Les estimations des coûts de l'ETCAF par les États-Unis sont plus anciennes et, si on pense en outre à la différence de coûts des soins de santé entre les deux pays, on ne peut vraisemblablement pas les utiliser de façon pertinente au Canada. Les résultats de l'étude canadienne effectuée par Stade et autres sont sans doute beaucoup plus représentatifs des coûts des soins au Canada atlantique.

- Au départ, les coûts établis par Stade et autres[64] pouvaient être appliqués au Canada atlantique pour évaluer les coûts des soins dispensés aux personnes de 1 à 21 ans atteintes de l'ETCAF. Bien que les chercheurs n'aient pas eu recours à un échantillonnage aléatoire, l'échantillon était hétérogène, ce qui permettait de l'appliquer à la population canadienne en général. L'étude était assez récente et les coûts, répartis par services individuels. Les taux rajustés suivant la gravité de la maladie et le lieu de résidence étaient inclus.

- Pour arriver à une estimation plus complète des coûts à vie de l'ETCAF au Canada atlantique, une étude devrait être réalisée qui déterminerait le coût des soins en résidence ou en établissement et des soins communautaires prodigués aux personnes de plus de 21 ans atteintes de l'ETCAF, et les frais du système pénal pour tous les âges.

2.2.2 Coûts économiques de l'ETCAF au Canada atlantique

La trousse SAF-EAF estimait le coût annuel du SAF dans les provinces de l'Atlantique à 57 millions de dollars sur la base d'un coût à vie du SAF de 1,5 million de dollars par personne (estimation du Manitoba Child and Youth Secretariat), d'une espérance de vie moyenne de 60 ans et d'un taux d'incidence de 1 cas pour 1 000 naissances vivantes[65]. Pour mettre à jour ces estimations aux fins de la présente étude et synthèse, nous avons appliqué les coûts engagés par le Canada, mesurés par Stade et autres, pour l'ETCAF aux estimations de la population actuelle au moyen du taux de prévalence pour l'ETCAF de 10 cas pour 1 000 naissances[66,67]. Le tableau 1 présente nos estimations des coûts annuels pour l'ETCAF en 2006 pour tout le Canada atlantique et chacune des provinces de la région.

---

[64] *Ibid.*

[65] Santé Canada, *op. cit.*

[66] May et autres, *op. cit.*

[67] Stade et autres, *op. cit.*

Tableau 1 Estimation des coûts annuels moyens de l'ETCAF au Canada atlantique en 2006

Coûts		Provinces de l'Atlantique	N.-É.	N.-B.	T.-N.	Î.-P.-E.
Coûts directs :						
Frais médicaux (30,3 %)	Néonatal (n=212)	3 386 869 $ (212 enfants x 15 975,80 $)	1 376 635 $ (n=86)	1 086 354 $ (n=68)	702 935 $ (n=44)	223 661 $ (n=14)
	Hospitalisation, SU/visites en clinique, visites de professionnels des soins de santé, appareils médicaux, médicaments et frais de soins, tests diagnostics	23 354 319 $ (5 874 enfant de 0 à 21 ans x 3 975,88 $)	9 398 980 $ (n=2364)	7 442 847 $ (n=1872)	4 985 753 $ (n=1254)	1 526 738 $ (n=384)
Éducation (32,6 %)	École à la maison, cours spécialisés, et programmes en institution	25 113 112 $ (5 874 enfants âgés de 0 à 21 ans x 4 275,30 $)	10 106 809 $	8 003 362 $	5 361 226 $	1 641 715 $
Services sociaux (21,9 %)	Soins de relève, foyers d'accueil, aide juridique	16 835 060 $ (5 874 enfants de 0 à 21 ans x 2 866,03 $)	6 822 575 $	5 365 208 $	3 594 002 $	1 100 556 $
Frais généraux des parents (7,1 %)	Transport lors des visites, stationnement, extériorisation du comportement	5 498 710 $ (5 874 enfants âgés de 0 à 21 ans x 936,11 $)	2 212 964 $	1 752 398 $	1 173 882 $	359 466 $
Total des coûts directs (91,9 %)		**74 188 070 $**	**29 917 963 $**	**23 650 169 $**	**15 817 798 $**	**4 852 136 $**
Coûts indirects : Perte de productivité						
(8,1 %)		6 198 539 $ (5 874 parents d'enfants âgés de 0 à 21 ans avec ETCAF x $1 055,25)	2 494 611 $	1 975 428 $	1 323 284 $	405 216 $
Total des coûts * pour les personnes de 0 à 21 ans ayant l'ETCAF		**80 386 609 $ (n=5874)**	**32 412 574 $**	**25 625 597 $**	**17 141 082 $**	**5 257 352 $**
Total des coûts * pour les personnes de 22 à 64 ans ayant l'ETCAF **		**80 295 107 $ (14 129 personnes avec ETCAF âgées de 22 a 64 ans X 5 683,00 $)**	**31 938 460 $ (n=5620)**	**25 857 650 $ (n=4550)**	**17 901 450 $ (n=3150)**	**4 546 400 $ (n=800)**
Total des coûts annuels du SAF pour 2006***		**160 681 716 $**	**64 351 034 $**	**51 483 247 $**	**35 042532 $**	**9 803 752 $**

* Comme nous n'avons pas trouvé les données sur les coûts des soins aux adultes ayant le SAF au Canada, nos estimations reposent sur les coûts annuels rajustés pour les personnes âgées de 18 à 21 ans estimés par Stade et ses collègues.

** La trousse SAF-EAF se basait sur une espérance de vie moyenne, pour une personne ayant le SAF, de 60 ans, car les sujets de l'étude n'étaient jamais âgés de plus de 60 ans. De plus, on a estimé que les personnes atteintes du SAF étaient plus vulnérables à la violence, au suicide et à une mort prématurée. Notre calcul se fonde sur les hypothèses de la trousse et sur les tranches estimatives de la population selon l'âge, disponibles pour 2006.

*** Les totaux provinciaux ne correspondent pas aux totaux du Canada atlantique parce que les chiffres ont été arrondis.

Tableau 1 Estimation des coûts annuels moyens de l'ETCAF au Canada atlantique en 2006

Coûts		Provinces de l'Atlantique	N.-É.	N.-B.	T.-N.	Î.-P.-É.
Coûts directs :						
Frais médicaux (30,3 %)	Néonatal (n=212)	3 386 869 $ (212 enfants x 15 975,80 $)	1 376 635 $ (n=86)	1 086 354 $ (n=68)	702 935 $ (n=44)	223 661 $ (n=14)
	Hospitalisation, SU/visites en clinique, visites de professionnels des soins de santé, appareils médicaux, médicaments et frais de soins, tests diagnostics	23 354 319 $ (5 874 enfant de 0 à 21 ans x 3 975,88 $)	9 398 980 $ (n=2364)	7 442 847 $ (n=1872)	4 985 753 $ (n=1254)	1 526 738 $ (n=384)
Éducation (32,6 %)	École à la maison, cours spécialisés, et programmes en institution	25 113 112 $ (5 874 enfants âgés de 0 à 21 ans x 4 275,30 $)	10 106 809 $	8 003 362 $	5 361 226 $	1 641 715 $
Services sociaux (21,9 %)	Soins de relève, foyers d'accueil, aide juridique	16 835 060 $ (5 874 enfants de 0 à 21 ans x 2 866,03 $)	6 822 575 $	5 365 208 $	3 594 002 $	1 100 556 $
Frais généraux des parents (7,1 %)	Transport lors des visites, stationnement, extériorisation du comportement	5 498 710 $ (5 874 enfants âgés de 0 à 21 ans x 936,11 $)	2 212 964 $	1 752 398 $	1 173 882 $	359 466 $
Total des coûts directs (91,9 %)		**74 188 070 $**	**29 917 963 $**	**23 650 169 $**	**15 817 798 $**	**4 852 136 $**
Coûts indirects : Perte de productivité (8,1 %)		6 198 539 $ (5 874 parents d'enfants âgés de 0 à 21 ans avec ETCAF x $1,055.25)	2 494 611 $	1 975 428 $	1 323 284 $	405 216 $
Total des coûts * pour les personnes de 0 à 21 ans ayant l'ETCAF		**80 386 609 $ (n=5874)**	**32 412 574 $**	**25 625 597 $**	**17 141 082 $**	**5 257 352 $**
Total des coûts * pour les personnes de 22 à 64 ans ayant l'ETCAF **		**80 295 107 $ (14 129 personnes avec ETCAF âgées de 22 à 64 ans X 5 683,00 $)**	**31 938 460 $ (n=5620)**	**25 857 650 $ (n=4550)**	**17 901 450 $ (n=3150)**	**4 546 400 $ (n=800)**
Total des coûts annuels du SAF pour 2006***		**160 681 716 $**	**64 351 034 $**	**51 483 247 $**	**35 042532 $**	**9 803 752 $**

* Comme nous n'avons pas trouvé les données sur les coûts des soins aux adultes ayant le SAF au Canada, nos estimations reposent sur les coûts annuels rajustés pour les personnes âgées de 18 à 21 ans estimés par Stade et ses collègues.

** La trousse SAF-EAF se basait sur une espérance de vie moyenne, pour une personne ayant le SAF, de 60 ans, car les sujets de l'étude n'étaient jamais âgés de plus de 60 ans. De plus, on a estimé que les personnes atteintes du SAF étaient plus vulnérables à la violence, au suicide et à une mort prématurée. Notre calcul se fonde sur les hypothèses de la trousse et sur les tranches estimatives de la population selon l'âge, disponibles pour 2006.

*** Les totaux provinciaux ne correspondent pas aux totaux du Canada atlantique parce que les chiffres ont été arrondis.

Comme l'indique le tableau 1, les coûts des soins de santé pour les nouveau-nés atteints de l'ETCAF au Canada atlantique (n=212) sont estimés à 3 386 869 $ en 2006. Les coûts des soins de santé pour tous les enfants ayant l'ETCAF (jusqu'à l'âge de 21 ans) (n=5 874) sont estimés à 23 354 319 $. Les frais liés aux études (dont l'école à la maison, l'enseignement spécialisé et les programmes en résidence) pour la même cohorte sont estimés à 25 113 112 $. Les services d'accueil temporaire, de foyer d'accueil ainsi que les services d'aide juridique coûtent 16 835 060 $. Les menues dépenses des parents pour les frais de transport et de stationnement, ainsi que les frais engagés à la suite de vols ou de dommages à la propriété, sont établis à 5 498 710 $. Les coûts directs totaux pour la société pour les personnes âgées d'au plus 21 ans qui étaient atteintes de l'ETCAF en 2006 étaient donc de 74 188 070 $. Le coût de la perte de productivité des parents causé par l'ETCAF a été établi à 6 198 539 $. Selon les estimations, le total des coûts directs et indirects pour les enfants âgés d'au plus 21 ans qui ont l'ETCAF au Canada atlantique atteignaient 80 386 609 $ en 2006.

D'après Stade et ses collègues, les coûts liés à l'ETCAF sont inférieurs dans l'Est du Canada (Terre-Neuve-et-Labrador, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse et Québec), à 9 756 $, comparativement à la valeur non rajustée de 13 108,57 $ utilisée dans la présente analyse[68]. Le taux national a été retenu aux fins de la présente analyse parce que les chiffres de l'Est du Canada rapportés par Stade et ses collègues incluaient le Québec, mais excluaient l'Île-du-Prince-Édouard. Bien que les résultats présentés ici puissent sembler surestimés, les parents de l'Est du Canada ont déclaré qu'ils ne bénéficiaient pas de suffisamment de services de santé et d'éducation; les coûts seraient donc inférieurs uniquement parce que les intéressés ne peuvent obtenir tous les services dont ils ont besoin[69].

Dans notre étude de la littérature, nous n'avons trouvé aucune donnée sur la valeur en dollars canadiens des soins et services prodigués aux adultes atteints de l'ETCAF. Nous avons donc appliqué le coût des soins et des services pour les personnes âgées de 18 à 21 ans établi par Stade et ses collègues à la proportion estimative d'adultes ayant l'ETCAF et âgés de 22 à 64 ans au Canada atlantique (n=14 129). Cela a donné des coûts annuels additionnels de 80 295 107 $. L'estimation totale des soins et services liés à l'ETCAF au Canada atlantique était donc de 160 681 716 $ pour 2006. Il convient de noter que les coûts pour les adultes constituent seulement une estimation grossière. Une étude canadienne semblable à celle menée par Stade et ses collègues, qui serait centrée sur les adultes atteints de l'ETCAF, clarifierait les coûts véritables des soins et des services pour cette population. Toute étude portant essentiellement sur les adultes devrait aussi couvrir les frais judiciaires et les frais au titre des contrevenants ainsi que les charges des soins en établissement ou communautaires de longue durée ou les deux (l'étude du Service correctionnel du Canada sur la prévalence de l'ETCAF dans la population des détenus fournira des renseignements utiles qui donneront une meilleure idée des coûts liés à cette population). Il y a aussi peu de renseignements sur l'espérance de vie d'une personne atteinte de l'ETCAF. Or, ces renseignements contribueraient également à la compréhension et à la détermination des coûts véritables de l'ETCAF au Canada atlantique.

---

[68] *Ibid.*

[69] *Ibid.*

Les coûts engagés pour une personne atteinte de l'ETCAF pendant toute une vie sont estimés à 535 624,77 $ et sont basés sur une espérance de vie de 64 ans et sur les coûts indiqués dans le tableau 1. Ce chiffre est inférieur à celui mentionné dans la trousse SAF-EAF, de 1,5 million de dollars, et aux coûts les plus récemment actualisés des États-Unis, de 2 millions de dollars, étalés sur la vie. Toutefois, les coûts rapportés dans la présente étude représentent une moyenne des coûts pour toutes les personnes touchées (de légèrement à gravement) par l'ETCAF, plutôt que les coûts pour un enfant ayant le SAF (dans sa forme la plus grave) tels qu'ils sont calculés dans ces rapports.

3. FACTEURS QUI CONTRIBUENT À L'ETCAF AU CANADA ATLANTIQUE

Pour commencer à circonscrire un problème comme celui de l'ETCAF dans la région de l'Atlantique, il importe de comprendre les attitudes, les connaissances et les comportements qui y contribuent. La compréhension des connaissances et des attitudes à l'égard de l'ETCAF revêt de l'importance, car on peut présumer qu'une mauvaise compréhension de l'ETCAF de la part du public et des professionnels peut contribuer au problème. Il importe en outre de dresser l'état de ce que l'on sait des connaissances, des attitudes et des comportements liés à la consommation d'alcool dans la région, notamment la consommation d'alcool par les femmes enceintes, les femmes en âge de procréer et leurs partenaires. On doit prendre en considération l'opinion publique à l'égard des mesures stratégiques relatives à l'alcool qui pourraient encourager ou décourager la consommation. On a trouvé relativement peu de documents pertinents sur ces questions (de documents publiés au Canada atlantique ou des documents nationaux qui traitent du Canada atlantique)[70]. Dans la présente section, nous résumons ce que nous avons trouvé. Choisissant une perspective plus globale, certains auteurs ont suggéré que les déterminants sociaux de la santé pouvaient avoir des répercussions sur la prévalence de l'ETCAF. Cependant, nous n'avons guère trouvé de documents provenant de la région ou d'ailleurs qui fournissent des données sur cette question. Nous nous pencherons néanmoins brièvement là-dessus.

3.1 CONNAISSANCES ET ATTITUDES LIÉES À L'ETCAF

3.1.1 Connaissances et attitudes du public

Le rapport d'Environics, *Consommation d'alcool pendant la grossesse et sensibilisation au syndrome d'alcoolisme fœtal et à l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : Résultats d'une enquête nationale* – étude nationale commandée par l'Agence de la santé publique du Canada, fournit les seuls renseignements pertinents sur les connaissances et les attitudes du public relativement à l'ETCAF[71]. Cette enquête sur des femmes âgées de 18 à 40 ans et leurs partenaires du même groupe d'âge constituait une réplique d'une étude menée en 2002 et en 1999, et a donc mis en lumière l'évolution des comportements. Quoique les Canadiens de l'Atlantique aient été inclus dans l'enquête, le rapport présente très peu de renseignements sur la manière dont les répondants de cette région différaient de leurs homologues des autres régions canadiennes. Par conséquent, à moins d'indication contraire, c'est le portrait national que nous présentons ici.

---

[70] Ont été exclus les rapports des provinces situées à l'extérieur de la région.

[71] Environics, *Consommation d'alcool pendant la grossesse et sensibilisation au syndrome d'alcoolisme fœtal et à l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : Résultats d'une enquête nationale*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2006.

Dans l'ensemble, les connaissances qu'ont les femmes et les hommes de ce groupe d'âge de l'ETCAF et leur sensibilisation à ce problème ont augmenté de façon régulière depuis la première enquête. Le rapport révélait que la nature générale du SAF était bien comprise dans l'ensemble du pays. Par exemple, pratiquement toutes les personnes interrogées (98 %) savaient que la consommation d'alcool pendant la grossesse était nocive et que la probabilité et l'étendue du préjudice augmentait en proportion de la quantité consommée. De même, la plupart des personnes interrogées connaissaient les termes SAF-EAF; cependant, la nature et la gravité des troubles étaient moins claires. Une minorité importante des gens croyaient que les effets de l'alcool sur le fœtus étaient flous, ce qui n'est pas le cas. Les femmes de l'Atlantique étaient moins susceptibles de comprendre les EAF que leurs homologues de l'ensemble du Canada.

Le rapport, intitulé *Ce que nous avons appris : Campagnes de sensibilisation canadiennes importantes à l'égard de l'ETCAF*, traite brièvement de l'impact de l'opprobre comme obstacle aux efforts dans ce domaine[72]. L'opprobre peut toujours constituer un obstacle à l'inclusion sociale et à l'accès aux services. Bien qu'il n'y ait pas de données canadiennes sur lesquelles on pourrait s'appuyer, on sait que la société peut ostraciser les individus ayant l'ETCAF. Ceux-ci peuvent être jugés sévèrement par ceux qui ne comprennent pas que leurs gestes sont la conséquence des dommages à leur cerveau plutôt que d'une inconduite volontaire. Une incompréhension répandue des conséquences à long terme de l'ETCAF peut nuire à la mise en place des services adéquats pour les personnes touchées. Il importe d'établir clairement qu'un diagnostic rapide, suivi des soins appropriés, pourrait alléger le fardeau des familles, des réseaux de service et du système judiciaire[73].

3.1.2 Connaissances et attitudes des professionnels

L'étude de Clarke intitulée *Connaissances et attitudes des professionnels des soins de la santé en matière de syndrome d'alcoolisation fœtale : Résultats d'une enquête nationale*, qui a choisi au hasard des pédiatres, des psychiatres, des obstétriciens et des gynécologues, des sages-femmes ainsi que des médecins de famille[74], a permis de recueillir des renseignements sur les connaissances et attitudes des professionnels de la santé au Canada.

La compréhension des professionnels s'apparente à celle du grand public à plusieurs égards. D'après l'étude, les professionnels des soins de santé avaient une bonne compréhension générale des troubles, mais 25 % d'entre eux pensaient que les effets de l'alcool sur le fœtus n'étaient pas clairs. La plupart des praticiens jugeaient que le diagnostic du SAF-EAF s'inscrivait dans leur champ de pratique et une proportion élevée d'entre eux estimait que le

[72] Burgoyne, W., *Ce que nous avons appris : Campagnes de sensibilisation canadiennes importantes à l'égard de l'ETCAF*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2006.

[73] Streissguth, A.P., H.M. Barr, J. Kogan et F.L. Bookstein, *Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE)*, Seattle, University of Washington School of Medicine, 1996.

[74] Clarke, M., *Connaissances et attitudes des professionnels des soins de la santé en matière de syndrome d'alcoolisation fœtale : Résultats d'une enquête nationale*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, non daté.

diagnostic menait à de meilleurs résultats. Toutefois, la compréhension du diagnostic du SAF, et plus encore des EAF, laissait à désirer. Par exemple, seule une faible proportion (14 %) des répondants avaient pu dire que l'EAF ne constituait pas une forme moins grave du SAF et que les résultats à long terme associés au SAF et à l'EAF n'étaient pas bien compris. Les professionnels de la santé de l'ensemble des régions et des groupes professionnels ont dit que le manque de formation spécifique constituait l'obstacle principal qui les empêchait de participer davantage à l'activité de diagnostic. Les répondants de la région de l'Atlantique étaient les plus susceptibles de signaler le problème du manque de formation.

3.2 CONNAISSANCES ET ATTITUDES LIÉES À LA CONSOMMATION D'ALCOOL CHEZ LES FEMMES EN ÂGE DE PROCRÉER

3.2.1 Connaissances et attitudes du public

D'après l'enquête sur la connaissance du public réalisée en 2006 par Environics, nombreux sont les gens qui savent qu'il est très important de consommer moins d'alcool ou de cesser d'en consommer pour augmenter ses chances d'avoir un bébé en bonne santé; la plupart des femmes mentionnent qu'elles cesseraient ou ralentiraient leur consommation si elles apprenaient qu'elles étaient enceintes. De nombreuses femmes autochtones connaissent les risques de l'alcool pour le fœtus. Dans l'enquête réalisée par Environics en 2002, 53 % des femmes autochtones avaient indiqué qu'il était important de cesser ou de ralentir la consommation d'alcool pour accoucher d'un bébé en bonne santé, soit environ le même pourcentage que chez les répondants non-Autochtones[75]. Les hommes, ainsi que les femmes qui consomment davantage d'alcool par semaine et les femmes qui font partie des groupes socio-économiques plus faibles qui vivent en région rurale, connaissent moins bien les risques que présente la consommation d'alcool pendant la grossesse. Les femmes de l'Atlantique étaient moins susceptibles que les femmes du Canada en général de penser que le fait de boire quatre ou cinq verres d'alcool les fins de semaine n'était pas du tout sain. Bien que les choses s'éclaircissent depuis 2002 et 1999, il subsiste une certaine confusion quant aux risques pour le fœtus d'une consommation « modérée » d'alcool et à ce qui constitue une petite quantité quand on parle d'alcool.

Les travaux du groupe de réflexion effectués pour l'Agence de la santé publique du Canada en 2005 auprès de femmes en âge de procréer ont révélé la même confusion, c'est-à-dire que même si l'on savait en général que la consommation régulière de grandes quantités d'alcool était nocive, on continuait de penser que des consommations prises occasionnellement ne présentaient pas de danger. Il y avait de grands écarts entre ce que les femmes de tous âges percevaient comme une consommation à faible risque, modérée, forte et occasionnellement excessive d'alcool. Par exemple, pour elles, une consommation occasionnelle excessive d'alcool était celle qui entraînait une perte de contrôle, des vomissements ou d'évanouissement,

[75] Environics. *Consommation d'alcool pendant la grossesse et sensibilisation au syndrome d'alcoolisme fœtal*. Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2002.

ou bien l'équivalent de huit à dix consommations en une fois ou une forte consommation sur une période prolongée, comme une fin de semaine[76].

Dans son rapport intitulé *Ce que nous avons appris : Campagnes de sensibilisation canadiennes importantes à l'égard de l'ETCAF*, l'auteur a relevé les idées fausses et les mythes qui ont cours sur les femmes et la consommation d'alcool, lesquels sont amplifiés lorsque cette consommation survient dans le contexte d'une grossesse et de la maternité. Ces incompréhensions peuvent se traduire par des pratiques et des attitudes discriminatoires dans les rapports avec les femmes lorsqu'il est question de la consommation de certaines substances. Les femmes enceintes qui boivent de l'alcool peuvent trouver difficile d'accéder aux services dont elles ont besoin, en raison des attitudes moralisatrices des fournisseurs de services, du sentiment de honte qui les habite, de leurs tendances dépressives, de leur faible estime d'elles-mêmes et de la crainte qu'elles ont de perdre leurs enfants. La famille et les amis peuvent également dissuader une femme enceinte de parler de sa consommation d'alcool, par crainte de représailles.

3.2.2 Connaissances, attitudes et pratiques des professionnels

L'enquête nationale réalisée auprès des professionnels de la santé a permis de confirmer qu'ils comprenaient bien et de la même façon ce que constitue une consommation « modérée » par des femmes non enceintes (deux consommations ou moins par occasion et trois occasions ou moins par semaine) et la plupart des professionnels étaient d'accord avec la pratique qui consiste à conseiller en général aux patients de boire avec modération[77].

La plupart des praticiens ont déclaré qu'ils interrogeaient leurs patientes enceintes au sujet de leur consommation d'alcool, mais ils étaient moins nombreux à se servir d'un outil de dépistage uniformisé (p. ex. T-ACE, TWEAK). (L'utilisation courante d'un outil de dépistage uniformisé de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes est considérée comme une bonne pratique, parce que c'est chose connue que les praticiens ne dépistent pas souvent les femmes vulnérables sur la seule base de leurs soupçons)[78]. Les praticiens de la région de l'Atlantique étaient moins susceptibles que leurs homologues des autres parties du Canada d'utiliser couramment un outil de dépistage uniformisé.

D'après l'enquête, la plupart des professionnels canadiens de la santé conseillent bien les femmes dont ils connaissent les habitudes de consommation en leur indiquant qu'il vaut mieux ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse, et les praticiens de l'Atlantique étaient plus susceptibles de déclarer procéder ainsi.

Toutefois, les praticiens se sentaient moins capables de se soucier du bien-être des femmes enceintes ou des mères naturelles alcooliques, et ceux de l'Atlantique étaient particulièrement

---

[76] Johnston, M., *La consommation d'alcool chez les femmes en âge de procréer : un facteur de risque modifiable*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2006, www.phac-aspc.gc.ca/ccasn-rcsac/ct2006/consumption-consommation_f.html.

[77] Clarke, *op. cit.*

[78] Roberts et autres, *op. cit.*

susceptibles de faire état de ce sentiment. Seulement un peu plus de la moitié aiguillaient vers un traitement leurs patientes qui disaient boire excessivement, que ce soit régulièrement ou non. Ceux qui disaient se sentir prêts à faire face à ces problèmes différaient de leurs autres collègues. Ils étaient plus susceptibles :

- d'avoir au moins quarante ans;
- d'avoir obtenu des nominations à l'université;
- d'acquérir des connaissances sur le SAF auprès de patients, de collègues, en poursuivant leur formation médicale ou en lisant des revues de médecine;
- de dresser en détail l'historique personnel et familial de leur patiente à l'égard de la consommation d'alcool et de drogues;
- d'inclure, dans les soins primaires courants qu'ils dispensent aux femmes en âge de procréer, de l'information sur l'acide folique, les risques de la consommation de tabac, d'alcool et de stupéfiants pendant la grossesse, ainsi que sur la nutrition et la consommation de stupéfiants et d'alcool par le partenaire.

Globalement, il semble que les médecins de l'Atlantique et leurs homologues de l'ensemble du Canada ont amélioré leurs connaissances et leur pratique au chapitre de la consommation d'alcool associée à la grossesse. Néanmoins, il est clair qu'il faut intensifier le perfectionnement professionnel dans ce domaine pour faire adopter à grande échelle les pratiques cliniques exemplaires. Rappelons que, si près de 70 % des médecins affirment qu'ils discutent toujours des effets nocifs de l'alcool avec les femmes enceintes qui disent consommer de l'alcool en quantité modérée, cela signifie que 30 % ne le font pas.

Même chez les médecins qui se sont dits prêts à s'occuper de problèmes de consommation d'alcool, moins de 20 % vérifiaient de façon routinière si leur patiente était ou non victime d'abus sexuel ou de mauvais traitements psychologiques, même si ce sont là deux facteurs de risque importants liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse.

En outre, une faible minorité de praticiens ont des lacunes encore plus importantes à combler. Environ 10 % des praticiens de l'ensemble du Canada et de la région de l'Atlantique ont déclaré conseiller une consommation modérée de bière et de vin pendant la grossesse. Comme ce message va à l'encontre des lignes directrices actuelles sur la pratique, les auteurs du rapport Clarke ont poussé l'enquête auprès de cette population. Il en est ressorti que cette population de praticiens différait considérablement de ceux qui conseillent à leurs patientes de s'« abstenir de consommer de l'alcool » de plusieurs façons :

- ils étaient moins susceptibles de lire des revues et des livres de médecine;
- ils étaient plus susceptibles de signaler l'absence de renseignements solides sur la consommation d'alcool;
- ils étaient plus susceptibles de déclarer que leurs clientes n'étaient pas intéressées à discuter de la consommation d'alcool;
- ils étaient plus susceptibles de déclarer que l'information sur la consommation d'alcool n'était pas disponible sous une forme utile à leurs clientes.

3.2.3 Opinion publique et mesures stratégiques visant l'alcool

La preuve de l'efficacité des mesures de santé publique pour contrer les effets nocifs de l'alcool (p. ex. l'ajustement des taxes sur la teneur en alcool selon l'indice du coût de la vie, le choix de limiter la densité des points de vente et leurs heures d'ouverture ou la décision d'accroître l'âge légal pour consommer de l'alcool) n'est plus à faire[79]. Néanmoins, des facteurs majeurs interviennent pour inciter les décideurs à abandonner cette orientation (p. ex. les intérêts des multinationales productrices d'alcool et de l'industrie locale du tourisme d'accueil, ou la mondialisation de l'économie). Par contre, l'opinion publique continue d'exercer une influence sur la probabilité que des mesures de contrôle de la consommation et de la vente d'alcool soient envisagées.

Des chercheurs ont estimé le soutien accordé par la population du Canada atlantique à plusieurs politiques à l'aide de données recueillies dans le cadre de l'Enquête sur les toxicomanies au Canada de 2004 par le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies[80]. À la question précise de savoir si les taxes sur l'alcool devaient être augmentées, diminuées ou maintenues telles quelles, la plupart des répondants (62,4 %) ont affirmé qu'il ne fallait pas les modifier, 25,2 % qu'il fallait les augmenter et 12,4 % qu'il fallait les diminuer. Ces réponses étaient fondées au moins partiellement sur une perception erronée de l'effet préventif de cette mesure. Une majorité nette (71,7 %) de répondants ne croyaient pas à l'efficacité d'une éventuelle augmentation des taxes pour décourager la consommation d'alcool.

Lorsque les chercheurs ont demandé s'il fallait retarder l'âge légal pour boire, l'avancer ou le maintenir tel quel, la plupart des répondants (60,8 %) ont répondu que l'âge légal pour boire au Canada atlantique devait demeurer le même, tandis que 35 % se sont prononcés en faveur d'une augmentation de l'âge légal et 4,2 % en faveur de sa baisse.

Chose intéressante, la plupart des répondants du Canada atlantique (75,9 %) estimaient qu'il fallait intensifier les efforts déployés pour empêcher que les clients en état d'ivresse puissent se faire servir plus d'alcool, et 44,2 % étaient d'avis que le gouvernement devait interdire les publicités sur l'alcool à la télévision.

---

[79] Babor et autres, *op. cit.*

[80] Graham, L., *Canadian Addiction Survey Analyses*, résultats non publiés.

3.3 LIENS ENTRE LES HABITUDES DE CONSOMMATION D'ALCOOL ET L'ETCAF[81]

Bien que l'ETCAF soit causé par l'exposition prénatale à l'alcool, les effets varient considérablement, et l'on sait que d'autres facteurs, comme la santé de la mère, la nutrition, la susceptibilité génétique et l'utilisation d'autres substances psychoactives influent également sur les résultats[82]. La consommation d'alcool peut, quant à elle, subir l'influence de facteurs sociaux et de déterminants plus généraux de la santé, dont les normes et les attentes sociales, la pauvreté et la violence[83]. La grossesse est un facteur de motivation solide pour ralentir ou cesser la consommation d'alcool[84]. Les femmes enceintes qui continuent de boire de l'alcool sont généralement des alcooliques qui déploient souvent d'autres efforts pour améliorer leur santé, notamment en faisant attention à leur alimentation, en prenant des vitamines et en fumant moins[85].

3.3.1 Situation des adolescentes

Les rapports d'enquête sur les élèves de chacune des provinces de l'Atlantique soulignent le fait que les adolescents présentent un taux de consommation d'alcool élevé[86,87,88,89]. Globalement, les taux de consommation sont assez égaux entre les hommes et les femmes, et ils augmentent de façon spectaculaire de la 7e à la 12e année, comme on peut le constater dans le tableau ci-dessous des statistiques des provinces qui fournissent ces renseignements :

---

[81] À l'examen des données suivantes, il convient de noter que les niveaux de consommation d'alcool, en particulier chez les mères, sont souvent sous-estimés de beaucoup. Les données sur les taux de consommation d'alcool pendant la grossesse s'appuient généralement sur l'autodéclaration et sont donc souvent peu fiables en raison de mauvaises estimations, de souvenirs imprécis, et de l'opprobre que suscite une consommation excessive pendant la grossesse. À tout cela s'ajoutent la variabilité des teneurs en alcool des divers genres de boissons, la quantité servie (verres de tailles variables), ainsi que la différence entre les mesures standard utilisées dans les bars et les restaurants et les quantités servies ailleurs.

[82] Roberts et autres, *op. cit.*

[83] *Ibid.*

[84] Poole, N., T. Horne, L. Greaves, D.M. Chovanec et M. Watkins, *Windows of Opportunity: A Statistical Profile of Substance Use Among Women in their Childbearing Years in Alberta*, Edmonton, Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, 2004.

[85] *Ibid.*

[86] Poulin, C., et B. Wilbur, *Nova Scotia Student Drug Use Survey 2002: Technical Report*, Halifax, Nova Scotia Department of Health, Addiction Services, et Dalhousie University, 2002.

[87] Van Til, L., et C. Poulin, *2002 Prince Edward Island Student Drug Use Survey: Technical Report*, Charlottetown, Prince Edward Island Department of Health and Social Services, Prince Edward Island Department of Education, Dalhousie University, 2002.

[88] Liu, J., B. Jones, C. Grobe, C. Balram et autres, *Enquête de 2002 sur la consommation de drogues par les élèves du Nouveau-Brunswick : Points saillants*, Fredericton, ministère de la Santé et du Bien-être du Nouveau-Brunswick, 2002.

[89] Poulin, C., D.S. Martin et M. Murray, *Newfoundland and Labrador Student Drug Use Survey 2003: Summary Report*, St. John's, Newfoundland and Labrador Department of Health and Community Services, 2005.

Tableau 2 Pourcentage d'adolescents ayant consommé de l'alcool au cours de la dernière année, selon le sexe et l'année de scolarité, en 2002

	Hommes	Femmes	7	9	10	12
ÎPE	49	49	10	39	63	81
NB	51	55	11	50	70	85
NÉ	52	53	16	52	65	81

Les taux de consommation dangereuse, élevés par rapport à ceux des autres groupes d'âge, suscitent davantage de préoccupations. Par exemple, la Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve-et-Labrador présentaient respectivement les taux d'ivresse suivants au cours de la dernière année et du dernier mois : 41 % des adolescentes de dixième et de douzième année de la Nouvelle-Écosse disaient s'être saoulées au cours de la dernière année, tandis que cette proportion atteignait 50 % chez les adolescentes des mêmes classes à Terre-Neuve-et-Labrador (ce sont les mêmes taux que ceux des adolescents dans les deux cas).

La consommation d'alcool chez les adolescents fait partie de comportements à risque qui tendent à se cumuler. Par exemple, les jeunes femmes qui sont plus actives sexuellement sont plus susceptibles de s'être saoulées que les jeunes femmes qui ne sont pas actives sexuellement. L'étude d'un échantillon d'élèves de neuvième, de dixième et de douzième année du Canada atlantique a permis à Poulin et Graham[90] de constater qu'environ 37 % des hommes et 39 % des femmes ont déclaré avoir eu des rapports sexuels au cours des 12 mois précédents. Parmi eux, 68 % des hommes et 61,5 % des femmes ont déclaré avoir eu des rapports sexuels non planifiés, 40,9 % des hommes et 32,1 % des femmes ont dit avoir eu plus d'un partenaire sexuel et 49,9 % des hommes et 64,1 % des femmes ont déclaré avoir fait un usage irrégulier du condom. Ces comportements sont liés aux grossesses imprévues et aux infections transmissibles sexuellement, et peuvent mener à l'exposition du fœtus à l'alcool.

Des preuves établissent aussi que les adolescentes ne se rendent pas compte qu'elles sont enceintes aussi rapidement que d'autres femmes[91]. Cette situation peut se révéler problématique, car la consommation d'alcool aux premiers stades de la grossesse, avant qu'une femme se rende compte qu'elle est enceinte, peut avoir des conséquences permanentes sur l'enfant à naître.

Les taux de consommation dangereuse d'alcool et les autres comportements à risque élevé ne sont pas bien établis dans le cas des adolescentes qui ne sont pas inscrites à l'école ou qui vivent dans la rue, mais on présume qu'ils sont encore plus élevés[92].

[90] Poulin, C., et L. Graham, « The association between substance abuse, unplanned sexual behaviours among adolescent students », *Addiction*, vol. 96, n° 4 (2001), p. 607-621.

[91] Dell, C., et G. Roberts, *Consommation d'alcool et grossesse : Une importante question sociale et de santé publique au Canada*, Santé Canada, 2006.

[92] *Ibid.*

3.3.2 Situation des étudiants des collèges ou des universités

Les taux élevés de consommation et de consommation dangereuse constatés dans les écoles secondaires se maintiennent dans les établissements d'enseignement postsecondaires. L'Enquête sur les campus canadiens de 2004, dont l'échantillon était constitué d'étudiants et étudiantes de 40 universités, a permis de constater que la consommation d'alcool était très fréquente, notamment chez les étudiants et étudiantes des universités de la région de l'Atlantique[93]. Le tableau 3 résume les conclusions de l'Enquête.

Tableau 3 La consommation d'alcool chez les étudiants des universités canadiennes en 2004

Indicateur	Total	Hommes	Femmes	Atlantique
Pourcentage de consommation de la dernière année	85.7	84	87,1	90,9
Pourcentage de consommation du dernier	77.1	76.5	77.7	83.2
Pourcentage de consommation	16.1	20.6	12.5	24.5
Pourcentage de consommation dangereuse/ nocive (questionnaire AUDIT 8+)	32	37.6	27.5	46.5

Il existait peu de différences entre les sexes du point de vue de la prévalence de la consommation d'alcool de la dernière année; les hommes étaient plus susceptibles de s'adonner à une consommation dangereuse, mais les taux des femmes étaient néanmoins élevés.

L'âge moyen des étudiantes de premier cycle était de 22 ans et 12,8 % d'entre elles ont déclaré avoir eu des activités sexuelles imprévues sous l'effet de l'alcool.

3.3.3 Situation des femmes au Canada atlantique

Les données recueillies dans le cadre de l'Enquête sur les toxicomanies au Canada de 2004 ont été utilisées pour effectuer des recherches sur les habitudes de consommation d'alcool des

[93] Adlaf, E.M., A. Demers et L. Gliksman (dir.), *Canadian Campus Survey 2004*, Toronto, Centre for Addiction and Mental Health, 2005.

Tableau 2 Pourcentage d'adolescents ayant consommé de l'alcool au cours de la dernière année, selon le sexe et l'année de scolarité, en 2002

	Hommes	Femmes	7	9	10	12
ÎPE	49	49	10	39	63	81
NB	51	55	11	50	70	85
NÉ	52	53	16	52	65	81

Les taux de consommation dangereuse, élevés par rapport à ceux des autres groupes d'âge, suscitent davantage de préoccupations. Par exemple, la Nouvelle-Écosse et Terre-Neuve-et-Labrador présentaient respectivement les taux d'ivresse suivants au cours de la dernière année et du dernier mois : 41 % des adolescentes de dixième et de douzième année de la Nouvelle-Écosse disaient s'être saoulées au cours de la dernière année, tandis que cette proportion atteignait 50 % chez les adolescentes des mêmes classes à Terre-Neuve-et-Labrador (ce sont les mêmes taux que ceux des adolescents dans les deux cas).

La consommation d'alcool chez les adolescents fait partie de comportements à risque qui tendent à se cumuler. Par exemple, les jeunes femmes qui sont plus actives sexuellement sont plus susceptibles de s'être saoulées que les jeunes femmes qui ne sont pas actives sexuellement. L'étude d'un échantillon d'élèves de neuvième, de dixième et de douzième année du Canada atlantique a permis à Poulin et Graham[90] de constater qu'environ 37 % des hommes et 39 % des femmes ont déclaré avoir eu des rapports sexuels au cours des 12 mois précédents. Parmi eux, 68 % des hommes et 61,5 % des femmes ont déclaré avoir eu des rapports sexuels non planifiés, 40,9 % des hommes et 32,1 % des femmes ont dit avoir eu plus d'un partenaire sexuel et 49,9 % des hommes et 64,1 % des femmes ont déclaré avoir fait un usage irrégulier du condom. Ces comportements sont liés aux grossesses imprévues et aux infections transmissibles sexuellement, et peuvent mener à l'exposition du fœtus à l'alcool.

Des preuves établissent aussi que les adolescentes ne se rendent pas compte qu'elles sont enceintes aussi rapidement que d'autres femmes[91]. Cette situation peut se révéler problématique, car la consommation d'alcool aux premiers stades de la grossesse, avant qu'une femme se rende compte qu'elle est enceinte, peut avoir des conséquences permanentes sur l'enfant à naître.

Les taux de consommation dangereuse d'alcool et les autres comportements à risque élevé ne sont pas bien établis dans le cas des adolescentes qui ne sont pas inscrites à l'école ou qui vivent dans la rue, mais on présume qu'ils sont encore plus élevés[92].

[90] Poulin, C., et L. Graham, « The association between substance abuse, unplanned sexual behaviours among adolescent students », *Addiction*, vol. 96, n° 4 (2001), p. 607-621.

[91] Dell, C., et G. Roberts, *Consommation d'alcool et grossesse : Une importante question sociale et de santé publique au Canada*, Santé Canada, 2006.

[92] *Ibid.*

3.3.2 Situation des étudiants des collèges ou des universités

Les taux élevés de consommation et de consommation dangereuse constatés dans les écoles secondaires se maintiennent dans les établissements d'enseignement postsecondaires. L'Enquête sur les campus canadiens de 2004, dont l'échantillon était constitué d'étudiants et étudiantes de 40 universités, a permis de constater que la consommation d'alcool était très fréquente, notamment chez les étudiants et étudiantes des universités de la région de l'Atlantique[93]. Le tableau 3 résume les conclusions de l'Enquête.

Tableau 3 La consommation d'alcool chez les étudiants des universités canadiennes en 2004

Indicateur	Total	Hommes	Femmes	Atlantique
Pourcentage de consommation de la dernière année	85,7	84	87,1	90,9
Pourcentage de consommation du dernier	77,1	76,5	77,7	83,2
Pourcentage de consommation	16,1	20,6	12,5	24,5
Pourcentage de consommation dangereuse/ nocive (questionnaire AUDIT 8+)	32	37,6	27,5	46,5

Il existait peu de différences entre les sexes du point de vue de la prévalence de la consommation d'alcool de la dernière année: les hommes étaient plus susceptibles de s'adonner à une consommation dangereuse, mais les taux des femmes étaient néanmoins élevés.

L'âge moyen des étudiantes de premier cycle était de 22 ans et 12,8 % d'entre elles ont déclaré avoir eu des activités sexuelles imprévues sous l'effet de l'alcool.

3.3.3 Situation des femmes au Canada atlantique

Les données recueillies dans le cadre de l'Enquête sur les toxicomanies au Canada de 2004 ont été utilisées pour effectuer des recherches sur les habitudes de consommation d'alcool des

[93] Adlaf, E.M., A. Demers et L. Gliksman (dir.), *Canadian Campus Survey 2004*, Toronto, Centre for Addiction and Mental Health, 2005.

femmes du Canada atlantique en âge de procréer, donc âgées de 15 à 44 ans[94]. La plupart des femmes en âge de procréer (81,2 %) au Canada atlantique ont déclaré avoir consommé de l'alcool au cours de l'année précédant l'enquête. Au total, 23,7 % des femmes en âge de procréer ont déclaré avoir consommé de l'alcool en forte quantité (quatre verres ou plus en une occasion) au moins une fois par mois, et 4,8 % toutes les semaines. Un certain nombre de participantes en âge de procréer du Canada atlantique (13,6 %) ont obtenu au moins 8 points au questionnaire AUDIT (Alcohol Use Disorders Identification Test)[95] et ont été classées parmi les consommatrices d'alcool à risque élevé.

Dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de 2000-2001, 62,5 % des femmes âgées d'au moins 12 ans au Canada atlantique avaient bu excessivement (au moins cinq verres en une fois) au cours de l'année avant l'enquête, 23,1 % avaient pris cette quantité d'alcool moins de 12 fois dans l'année précédente et 14,1 % l'avaient fait au moins 12 fois pendant la même période[96,97].

3.3.4 Situation des femmes enceintes

Les conclusions tirées d'enquêtes canadiennes récentes révèlent qu'environ 14 % des femmes ont déclaré avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse[98,99]. La plupart des femmes ont dit avoir pris de l'alcool en de rares occasions pendant leur grossesse, 75,4 % ayant consommé de l'alcool moins d'une fois par mois et 9,7 % une fois par mois. Toutefois, 6,5 % des femmes enceintes ont dit avoir bu de l'alcool de deux à trois fois par mois, 5,3 % ont déclaré une consommation hebdomadaire et 1,3 % une consommation quotidienne[100]. Les femmes ont une tendance naturelle à protéger leur enfant à naître. Si une femme boit de l'alcool pendant sa grossesse, il y a un certain nombre d'explications possibles, dont les suivantes :

- elle ignore qu'elle est enceinte;
- elle ignore à quel point l'exposition du fœtus à l'alcool peut être nocive
- elle se sert de l'alcool pour surmonter un problème de santé mentale non diagnostiqué;
- elle consomme de l'alcool parce que c'est la norme ou que cela correspond aux attentes de son milieu social;

---

[94] Graham, L., *op. cit.*

[95] Le questionnaire AUDIT est un outil utilisé pour repérer les habitudes de consommation dangereuses, les tendances nocives en matière de consommation d'alcool et la dépendance envers l'alcool. Un pointage de 8 ou plus dénote une consommation d'alcool à risque élevé.

[96] Cormier, R.A., C.A. Dell et N. Poole, *Rapport sur la situation de la santé des femmes : Une vue multidirectionnelle sur la santé des femmes canadiennes*, Ottawa, Institut canadien d'information sur la santé, 2003.

[97] Les valeurs du Canada atlantique rapportées ici sont des moyennes calculées à partir des taux provinciaux moyens de l'ESCC de 2000-2001. Accessible à www.statcan.ca/francais/freepub/82-221-XIF/00502/tables/pdf/2156_f.pdf.

[98] McCourt, C., D. Paquette, L. Pelletier et F. Reyes, *Donnons sa chance à chaque mère et à chaque enfant au Canada - Rapport sur la santé de la mère et de l'enfant au Canada*. Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2005.

[99] Dell et autres, *op. cit.*

[100] *Ibid.*

- elle boit de l'alcool parce que cela l'aide à faire face à ses problèmes, comme le stress, la pauvreté ou la violence;
- elle est dépendante de l'alcool[101].

3.3.5 Situation des femmes autochtones

Comparativement à l'ensemble de la population, il existe peu de données sur la consommation d'alcool par les femmes autochtones du Canada. Par ailleurs, la plupart des études sur les taux d'ETCAF portent surtout sur les femmes autochtones, qui se trouvent dans des communautés, où les problèmes d'alcoolisme et de consommation d'alcool sont connus. On sait peu de choses sur la prévalence de l'ETCAF dans les communautés non autochtones. Devant ces lacunes, il convient de faire preuve de prudence lorsqu'on impute des taux élevés de SAF/EAF à l'ensemble de la population autochtone à partir des taux constatés dans certaines communautés autochtones. Cela signifie également que le taux d'ETCAF dans les autres populations est inconnu, ce qui fait qu'il est difficile de déterminer si, dans les faits, les femmes autochtones courent davantage de risques que celles d'autres groupes[102].

3.4 LIENS ENTRE LES DÉTERMINANTS DE LA SANTÉ ET L'ETCAF

Les connaissances, les attitudes et les comportements liés à la consommation d'alcool et à l'ETCAF représentent des facteurs importants qui peuvent accroître le risque de problèmes ou le bien-être. Néanmoins, il importe d'admettre que d'autres facteurs plus fondamentaux ont également un rôle à jouer. De nos jours, on reconnaît généralement qu'un certain nombre de « déterminants » exercent une grande influence sur la santé d'une population. Les facteurs qui, selon la compréhension générale, influent sur la santé de la population sont : le revenu et le statut social, les réseaux de soutien social, l'éducation, les conditions d'emploi/de travail, les milieux sociaux, les milieux physiques, l'hygiène de vie et les habiletés d'adaptation, le développement sain des enfants, la biologie et l'héritage génétique, les services de santé, le sexe et la culture[103].

Ce lien semble trouver application dans le cas de l'ETCAF. Comme le souligne Boland dans son étude rédigée pour l'agence Burin Peninsula Brighter Futures à Terre-Neuve-et-Labrador, la vie des femmes qui courent le risque d'avoir un enfant atteint de l'ETCAF est complexe et doit être comprise d'un point de vue général[104]. On a formulé l'hypothèse qu'un statut socio-économique faible (souvent utilisé comme indicateur indirect d'un éventail de

---

[101] Burgoyne, *op. cit.*

[102] Tait, C., *Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects: the 'Making' of a Canadian Aboriginal Health and Social Problem*, manuscrit d'une thèse non publiée, Montréal, Université McGill, 2004.

[103] Agence de la santé publique du Canada, *Qu'est-ce qui détermine la santé?* www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/phdd/determinants/index.html#What.

[104] Boland, B., *Gender Analysis of FASD: A Discussion Paper*, Burin Peninsula Brighter Futures Inc., 2006.

déterminants) est lié à l'ETCAF[105,106]. Comme notre connaissance de la prévalence de l'ETCAF dans la population générale est incomplète, la compréhension du rapport entre l'ETCAF et les déterminants de la santé demeure quelque peu hypothétique. Néanmoins, elle justifie une étude brève dans le contexte du présent rapport.

Les enquêtes effectuées en Amérique du Nord indiquent généralement que la probabilité de la consommation d'alcool pendant la grossesse augmente avec le revenu. Par exemple, une analyse des données de l'ESCC de 2000-2001 pour l'Alberta révèle des différences nettes sur le plan du revenu chez les femmes qui ont dit avoir bu de l'alcool au cours de leur dernière grossesse : 40,5 % des femmes dont le revenu était supérieur à 80 000 $ ont déclaré avoir consommé de l'alcool, ce taux faisant l'objet d'une diminution régulière pour atteindre 9,9 % chez les femmes au revenu de 29 999 $ ou moins. Toutefois, lorsqu'elles prenaient de l'alcool, les femmes enceintes à plus faible revenu étaient plus susceptibles de le faire de façon immodérée (cinq verres ou plus chaque fois). À titre d'illustration, 9,2 % des femmes touchant des revenus de moins de 10 000 $ ont déclaré s'être livrées à une consommation immodérée (ou saoulerie) au moins une fois par mois, contre 4 à 5 % des femmes qui faisaient partie des catégories aux revenus de plus de 20 000 $. Comme les points de concentration d'alcool dans le sang constituent un facteur crucial pour déterminer l'ampleur des dommages causés au fœtus, les mesures des saouleries sont habituellement considérées comme étant particulièrement pertinentes pour l'ETCAF et sa prévention.

Le statut socio-économique des Canadiens de l'Atlantique est faible comparativement à celui des Canadiens des autres régions. Au sein de la région, il existe en outre de grosses différences entre les divers groupes ethniques et catégories socio-économiques[107]. De plus, une plus grande proportion de la population au Canada atlantique vit en région rurale; la vie rurale peut avoir une influence sur la santé de différentes façons, notamment en restreignant l'accès aux services. Les mécanismes par lesquels les facteurs socio-économiques et autres influent sur la consommation d'alcool doivent être mieux compris, mais il ne fait pas de doute qu'une faible proportion de femmes en âge de procréer de la région se retrouvent dans une situation socio-économique associée à des niveaux dangereux de consommation d'alcool pendant la grossesse.

3.5 VERS UN PROFIL DÉMOGRAPHIQUE DE L'ETCAF AU CANADA ATLANTIQUE

L'élaboration d'un profil démographique des femmes qui risquent d'avoir un enfant exposé à l'alcool doit être abordé avec prudence. Bien que la population des mères qui risquent d'avoir un enfant atteint du SAF soit raisonnablement bien comprise, les caractéristiques des mères qui risquent d'avoir des enfants soumis à d'autres effets liés à l'alcool sont moins claires. Bon nombre des études qui se penchent sur les caractéristiques des femmes vulnérables n'utilisent

---

[105] Abel, *op. cit.*

[106] Abel, E.L., et J. H. Hannigan, « Maternal risk factors in Fetal Alcohol Syndrome: provocative and permissive influences », *Neurotoxicology and Teratology*, vol. 17, n° 4 (1995) p. 445-462.

[107] Sharif, N.R., A.A. Dar et C. Amaratunga, *Ethnicity, Income and Access to Health Care in the Atlantic Region: A Synthesis of the Literature*, Halifax, Maritime Centre of Excellence in Women's Health, 2000.

pas d'échantillons représentatifs de l'ensemble de la population[108]. Différentes études concluent qu'environ 15 % des femmes boivent de l'alcool pendant leur grossesse; il s'agit dans la plupart des cas d'une consommation limitée, et souvent, au début de la grossesse, avant que celle-ci ne soit découverte[109]. Il semble, à la lumière de l'exposé qui précède, que les femmes qui déclarent consommer de l'alcool de manière dangereuse tout au moins au début de leur grossesse sont plus susceptibles de toucher un faible revenu[110].

Les femmes âgées de 25 ans ou plus qui ont plusieurs enfants et qui continuent à boire de façon dangereuse (elles boivent globalement de plus gros volumes ou se saoulent plus souvent) pendant leur grossesse sont plus susceptibles d'avoir un enfant atteint du SAF[111]. Ces femmes sont plus susceptibles d'être dépendantes de l'alcool et sont souvent des consommatrices de substances multiples (il existe un lien étroit avec une forte consommation de cigarettes), ont des partenaires qui ont des problèmes de toxicomanie et ont fréquemment des antécédents de violence familiale, de violence sexuelle, de consommation d'alcool à un jeune âge et de maladie mentale, ce qui suggère une tendance à s'automédicamenter pour mieux vivre son quotidien[112]. Certaines femmes qui portent des enfants exposés à l'alcool ont elles-mêmes un dysfonctionnement du cerveau lié à l'alcool, ce qui signale un problème d'exposition du fœtus à l'alcool étalé sur plusieurs générations[113].

Comme nous l'avons mentionné dans la présente étude, une minorité importante d'adolescentes et de jeunes femmes adultes de la région ont un mode de vie qui inclut les saouleries, lesquelles peuvent se produire avant que la femme se rende compte qu'elle est enceinte. Cette situation fait manifestement courir des risques au fœtus, mais l'âge de la maternité semble constituer un facteur : les nouveau-nés de femmes plus âgées (30 ans et plus) qui boivent beaucoup sont plus susceptibles d'avoir un dysfonctionnement que les nouveau-nés de femmes plus jeunes qui déclarent des tendances similaires de consommation d'alcool. Les mécanismes qui sous-tendent ce phénomène sont inconnus et doivent être mieux compris[114].

Les nouveau-nés de mères qui consomment moins d'alcool peuvent avoir des anomalies du développement moins marquées. Cela laisse croire qu'un plus grand nombre de femmes, au sujet duquel on sait peu de choses, peuvent exposer leurs enfants aux dommages causés par l'alcool; toutefois, il faudrait effectuer davantage de recherches pour clarifier les tendances de la consommation d'alcool liées à des problèmes moins graves[115].

---

[108] Flynn, H.A., S.M. Marcus, K.L. Barry et F.C. Blow, « Rates and correlates of alcohol use among pregnant women in obstetrics clinics », *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, vol. 27, n° 1 (2003), p. 81-87.

[109] Dell et autres, *op. cit.*

[110] On ne sait pas si les femmes qui gagnent un revenu plus élevé ont davantage tendance à sous-estimer leur consommation d'alcool dans leurs déclarations que les femmes à plus faible revenu, mais c'est possible.

[111] Abel et autres, « Maternal Risk Factors in Fetal Alcohol Syndrome: Provocative and Permissive Influences », *op. cit.*

[112] Roberts et autres, *op. cit.*

[113] *Ibid.*

[114] *Ibid.*

[115] Certaines des études sur lesquelles se basent ces conclusions établissent la consommation « modérée » sur la base de la moyenne hebdomadaire, ce qui peut « dissimuler » les consommations « occasionnellement excessives ».

L'alcool est un agent tératogène et l'exposition du fœtus à cet agent peut nuire au développement neurologique et entraîner des problèmes ultérieurement à tous les stades de la vie de la personne. Les nouveau-nés atteints de l'ETCAF ont des besoins médicaux, psychologiques et sociaux complexes. La santé physique des enfants exposés à l'alcool avant leur naissance peut s'améliorer au cours des années d'enfance ultérieures, mais leurs problèmes de comportement s'accentuent souvent à l'école et dans leur vie communautaire en général pendant ces mêmes années. Au Canada, de nombreux nouveau-nés exposés à l'alcool sont placés dans des centres d'accueil ou donnés en adoption, et on sait que le manque de stabilité aggrave les problèmes constatés chez les enfants touchés.

Bon nombre des problèmes psychosociaux qui prennent naissance pendant l'enfance s'accentuent chez les adolescents exposés à l'alcool *in utero*. Il se peut que les gains réalisés plus jeunes ne soient pas conservés, et c'est souvent pendant cette période que surviennent des problèmes graves à la maison et à l'école. Les adolescents atteints de l'ETCAF ont tendance à présenter des taux élevés de handicaps secondaires, de maladie mentale, de toxicomanie, de problèmes avec la justice, d'échecs scolaires, de problèmes d'expression sexuelle et d'absence de domicile. La plupart des personnes atteintes du SAF sont incapables de mener une existence tout à fait autonome. Les dommages causés au système nerveux central se traduisent par une mosaïque de compétences et de limites qui varient selon les personnes. Toutefois, en règle générale, l'adulte atteint du SAF continue à éprouver des problèmes d'impulsivité, d'attention, de mauvais jugement, de reconnaissance et d'établissement des limites, de rapports sociaux, de capacités décisionnelles et de capacités de plus haut niveau comme la gestion du temps et de l'argent.

Un diagnostic avant l'âge de 6 ans réduit la probabilité de handicaps secondaires et il s'est avéré qu'il a pour effet d'entraîner des taux plus bas d'expériences scolaires perturbées, de comportements sexuels inadéquats, de problèmes avec la justice, de toxicomanie et de soins en établissement[116]. Le tableau qui ressort est celui d'une population ayant des besoins élevés sur le plan des soins médicaux, de l'éducation, des services psychosociaux, de l'emploi et de l'aide au logement. Plus ces mesures de soutien sont adaptées à l'existence et à la situation des enfants et des adultes atteints de l'ETCAF, meilleurs sont les résultats pour ces enfants (moins il y a de risques que divers services correctifs et de garde soient nécessaires). Toutefois, certaines indications laissent croire que la région de l'Atlantique offre moins de services adaptés aux enfants atteints de l'ETCAF, ce qui fait que la proportion de ces enfants en mesure d'éviter les nombreux handicaps secondaires associés à cet état est peut-être relativement faible[117].

[116] Roberts et autres, *op. cit.*

[117] Stade et autres, *op. cit.*

4. SOLUTIONS EN MATIÈRE DE POLITIQUES ET DE RECHERCHES SUR L'ETCAF AU CANADA ATLANTIQUE[118]

4.1 POLITIQUES RELATIVES À L'ETCAF

La présente section qui porte sur les politiques pertinentes adoptées est subdivisée suivant l'activité fédérale et provinciale, l'activité liée à l'alcool et l'activité liée à l'ETCAF. Comme les provinces et les territoires (et, dans une certaine mesure, les municipalités) ont la responsabilité de la prestation des services directs, la possibilité qu'a le gouvernement fédéral de faire preuve de leadership en matière de politiques stratégiques sur cette question est, essentiellement, limitée à la formulation de conseils sur les politiques et les orientations stratégiques.

Aucune politique liée à l'alcool ou à l'ETCAF n'a été constatée pour les provinces du Nouveau-Brunswick ou de l'Île-du-Prince-Édouard, quoique le gouvernement du Nouveau-Brunswick, de concert avec l'Office régional de la santé de Beauséjour et la Première nation Elsipogtog, élabore actuellement une stratégie provinciale de prévention, de diagnostic et d'intervention en matière d'ETCAF dans la province.

4.1.1 Politiques ou activités stratégiques fédérales liées à l'alcool

Le Cadre national d'action pour réduire les méfaits liés à l'alcool et aux autres drogues et substances au Canada, dirigé conjointement par Santé Canada et le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, comprenait une priorité : « réduire les méfaits liés à l'alcool ». Cette priorité a été traduite en mesures concrètes par le Groupe de travail sur la stratégie nationale sur l'alcool, constitué d'un large éventail d'intervenants, dont deux du Canada atlantique. Le Groupe a dégagé récemment un consensus sur une stratégie exhaustive et a formulé un total de 41 recommandations dans le rapport intitulé *Réduire les méfaits liés à l'alcool au Canada : Vers une culture de modération. Recommandations en vue d'une stratégie nationale sur l'alcool*[119]. La mise en œuvre réussie de ces recommandations pourrait bien avoir un impact sur la prévalence de l'ETCAF; cependant, le groupe a admis que les questions concernant l'ETCAF étaient trop complexes pour être réglées de manière exhaustive et, par conséquent, s'est dit ouvert à trouver des façons de soutenir les travaux de l'Initiative nationale sur l'ETCAF.

---

[118] Cette section est inspirée d'un certain nombre de sources, dont la contribution des intervenants. Il se peut qu'elle ne couvre pas toute l'activité stratégique pertinente en raison de la période limitée au cours de laquelle la recherche a été effectuée et des différentes interprétations de ce qu'est une « politique » pour les intervenants.

[119] Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, Centre canadien de lutte contre l'alcool et les toxicomanies et Santé Canada. *Réduire les méfaits liés à l'alcool au Canada : Vers une culture de modération. Recommandations en vue d'une stratégie nationale sur l'alcool*, Centre canadien de lutte contre l'alcool et les toxicomanies, 2007.

En 2000, Condition féminine Canada a publié le rapport intitulé *Intoxicants et grossesse : la place des femmes enceintes ou en âge de concevoir dans les politiques et le processus d'élaboration de celles-ci*[120]. Aiguillonnés en partie par la controverse entourant le cas de « M^me^ G », les auteurs du rapport ont étudié la politique du Canada à l'égard de la consommation de drogues pendant la grossesse et ont plaidé en faveur d'une approche moins tranchante et punitive de résolution des problèmes. Ils ont suggéré l'intégration des politiques de défense des enfants touchés et de défense des femmes ayant des problèmes de toxicomanie. Ils ont demandé également des approches stratégiques qui reconnaissent la fréquente complexité de la vie des femmes enceintes consommatrices d'alcool ou de drogues et qui s'attaquent à ce facteur. Sur la base de vastes consultations, ils ont prié le gouvernement de faire passer la politique :

- d'un modèle médical moralisateur à une philosophie de réduction des dommages et de promotion de la santé;
- d'un mandat de protection du bien-être de l'enfant à un mandat de soutien des familles;
- d'une vision où on assimile la prise en charge d'un enfant par l'État à un manquement de la mère à une vision où le manquement vient plutôt du système ou de la communauté.

4.1.2 Politiques ou activités stratégiques fédérales liées à l'ETCAF

Au fil des ans, le gouvernement fédéral a parrainé, par l'entremise de son ministère responsable, Santé Canada/Agence de la santé publique du Canada, un certain nombre d'initiatives offrant des conseils en matière d'orientations stratégiques (et de pratique) sur des sujets liés à l'ETCAF, par exemple, l'initiative des lignes directrices canadiennes sur le diagnostic de l'ETCAF[121], ainsi que les rapports, *Meilleures pratiques : syndrome d'alcoolisme fœtal/effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse*[122] et *Consommation d'alcool et grossesse : Une importante question sociale et de santé publique au Canada*[123]. Deux programmes financés par Santé Canada (et maintenant l'Agence de la santé publique du Canada), le Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE) et le Programme canadien de nutrition prénatale (PCNP), ont parrainé un rapport intitulé *Amélioration des interventions contre le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) au stade prénatal et dans la petite enfance au Canada*, qui comportait des recommandations ayant des

---

[120] Rutman, D., M. Callahan, A. Lundquist, S. Jackson et B. Field, *Intoxicants et grossesse : la place des femmes enceintes ou en âge de procréer dans les politiques et le processus d'élaboration de celles-ci*, Ottawa, Condition féminine Canada, 2000.

[121] Chudley et autres, *op. cit.*

[122] Roberts et autres, *op. cit.*

[123] Dell et autres, *op. cit.*

répercussions en matière de politique liée au SAF pour le PACE, le PCNP et d'autres organismes communautaires[124].

L'Agence de la santé publique du Canada a également mis en œuvre une initiative stratégique nationale qui se voulait un volet de l'initiative fédérale sur le développement de la petite enfance. L'initiative nationale sur l'ETCAF est elle-même un prolongement du PCNP. S'inscrivent dans cette initiative nationale deux stratégies parallèles sur l'ETCAF : l'Initiative pancanadienne sur l'ETCAF et le Programme de lutte contre l'ETCAF chez les Premières nations et les Inuits.

L'Initiative pancanadienne trouve ses assises dans le document intitulé *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un Cadre d'action*[125]. Publié en 2003, le cadre vise à prévenir l'ETCAF, à ériger un système de mesures de soutien et de ressources, et à combler les besoins des personnes atteintes de l'ETCAF et de leurs familles, en plaçant la personne atteinte de l'ETCAF au centre de ces efforts. Cinq objectifs ont été établis pour ce faire :

1. faire mieux connaître l'ETCAF et les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse au public et aux professionnels;
2. stimuler et accroître les moyens d'action;
3. mettre au point des approches et des outils de dépistage, de diagnostic et de communication des données efficaces à l'échelle nationale;
4. accroître les connaissances et faciliter le partage de l'information;
5. favoriser l'engagement et le soutien relativement à l'ETCAF.

D'après ses principes directeurs, le cadre doit inclure tout le monde, favoriser la compréhension, la compassion et le respect, tenir compte des réalités culturelles, être fondé sur la preuve, et être complet et durable. Les principes et le reste du cadre doivent tenir lieu d'assise solide aux autres stratégies.

Un atelier thématique national sur l'ETCAF a été tenu conjointement par l'Agence de la santé publique du Canada et par le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies en mars 2005 pour :

---

[124] Leslie, Margaret, et Gary Roberts, *Amélioration des interventions contre le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) au stade prénatal et dans la petite enfance au Canada*, Centre canadien de lutte contre l'alcool et les toxicomanies, 2001.

[125] Agence de la santé publique du Canada, *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un Cadre d'action*, *op. cit.*

- définir et classer, par ordre de priorité, à l'échelle nationale les principaux problèmes liés à l'ETCAF dans le contexte de l'élaboration du volet consacré à l'alcool du Cadre national d'action pour réduire les méfaits liés à l'alcool et aux autres drogues et substances au Canada;
- déterminer quels domaines permettraient de se rattacher à ce Cadre.

Le Programme de lutte contre l'ETCAF chez les Premières nations et les Inuits est guidé par un cadre élaboré en 1997 et exposé dans le rapport intitulé *Ça prend une communauté*[126]. Les objectifs de ce cadre et du Programme de lutte contre l'ETCAF chez les Premières nations et les Inuits en général sont doubles : la prévention de l'ETCAF chez les nouveau-nés et l'offre de mesures de soutien de même que l'amélioration de la qualité de vie des personnes aux prises avec l'ETCAF. Ces objectifs sont soutenus par quatre autres objectifs : sensibiliser davantage, viser les personnes à risque, travailler avec les personnes atteintes et établir des liens.

Dans le cadre de ce programme, le gouvernement fédéral coordonne le financement et s'occupe de la communication et des autres mesures de soutien, tandis que les communautés se chargent de l'exécution et de la prestation des services.

4.1.3 Politiques ou activités stratégiques provinciales liées à l'ETCAF

À l'échelon provincial, dans la région de l'Atlantique, l'existence de l'ETCAF est très peu reconnue dans les politiques[127]. Le gouvernement de Terre-Neuve-et-Labrador a publié le rapport *Education and Support Standards for Pregnancy, Birth and Early Parenting* où il signale que les femmes qui consomment de l'alcool sont à risque, inclut la consommation d'alcool et la diminution de celle-ci au nombre des indicateurs importants de la réussite des programmes de politique et fait de l'établissement de liens avec des coalitions ou des réseaux qui s'occupent de l'ETCAF entre autres une de ses normes[128]. Smith et Rosales indiquent, dans leur étude, qu'à compter de 1998, le SAF et les EAF sont devenus des critères d'admission à l'éducation spécialisée spécifique à Terre-Neuve-et-Labrador[129]. Tenus de respecter l'orientation stratégique du ministère terre-neuvien de la Santé et des Services communautaires, les programmes des services d'intervention administrés par les conseils de santé indépendants à Terre-Neuve-et-Labrador n'ont pas présentement de politiques et de procédures spécifiques à l'ETCAF; les enfants d'âge préscolaire atteints de l'ETCAF peuvent obtenir des services seulement s'il est démontré qu'ils ont un retard de développement important ou qu'ils sont à

[126] Groupe de travail technique sur le SAF/les EAF, *Ça prend une communauté : Cadre de travail pour l'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le syndrome d'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcool sur le fœtus*, Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, 1997.

[127] Clinesmith, *op. cit.*

[128] Government of Newfoundland and Labrador, *Education and Support Standards for Pregnancy, Birth and Early Parenting*, 2005.

[129] Smith et autres, *op. cit.*

risque. Un diagnostic d'ETCAF à lui seul ne représente pas un risque, et bien que l'admissibilité à un service soit établie sur une base individuelle, ces enfants sont régis par une politique générale d'intervention précoce. Les enfants d'âge scolaire ou les personnes plus âgées atteintes de l'ETCAF satisfont aux critères de service seulement s'ils ont un retard cognitif important et des comportements mésadaptés. Un diagnostic d'ETCAF ne suffit pas pour obtenir des services[130].

4.1.4 Politiques ou activités stratégiques provinciales liées à l'alcool

La province de Terre-Neuve-et-Labrador a publié un document d'orientation intitulé *Working Together for Mental Health: A Provincial Policy Framework for Mental Health and Addiction Services for Newfoundland and Labrador*, qui mentionne l'ETCAF dans le contexte d'un certain nombre de problèmes de santé omniprésents chez les Autochtones[131].

Dans les normes de services sur la toxicomanie de la Nouvelle-Écosse (*Nova Scotia Provincial Addiction Services Standards*), il y a un énoncé qui porte expressément sur l'admission : [traduction] « la totalité des femmes qui se disent enceintes se verront offrir des services adéquats dans les trois jours ouvrables ». En 2004, une modification a été apportée au *Nova Scotia Liquor Control Act Regulations* concernant l'alcool et la grossesse (96A) : [traduction] « Dans les six mois suivants l'entrée en vigueur de cette disposition, le gouverneur en conseil doit édicter un règlement exigeant de la *Corporation* qu'elle place des affiches et annonce, par d'autres moyens prévus dans la réglementation, les effets néfastes éventuels de la consommation d'alcool pendant une grossesse[132]. »

Les services de toxicomanie du ministère de la Promotion et de la Protection de la santé de la Nouvelle-Écosse rédigent actuellement un projet de stratégie provinciale sur l'alcool. Ces services seront chargés d'assurer la direction générale, la mise en œuvre, l'administration et l'évaluation de la stratégie, et de veiller à la coordination et à la collaboration continues entre le gouvernement, les autorités sanitaires de district et les organismes non gouvernementaux. La lecture de la documentation scientifique et la tenue de vastes consultations avec les intervenants ont permis de définir cinq grands secteurs d'intervention :

1. l'établissement de moyens d'action et de partenariats
2. la communication et le marketing social
3. le renforcement de la prévention, de l'intervention précoce et du traitement
4. une politique publique saine
5. la recherche et l'évaluation.

[130] R. Vernescu, communication personnelle, 24 mai 2007.

[131] Government of Newfoundland and Labrador, *Working Together for Mental Health: A Provincial Policy Framework for Mental Health and Addiction Services for Newfoundland and Labrador*, 2005.

[132] www.gov.ns.ca/legislature.legc/statutes/liquorc.htm.

Les autorités sanitaires de district ou aires de service partagé (autorités sanitaires de district combinées) sont censées élaborer une stratégie sur l'alcool, de concert avec leurs intervenants et à la lumière du cadre provincial, accompagnée de mesures adaptées à leur autorité sanitaire de district/aire de service partagé.

L'*Alcohol Indicators Report* de la Nouvelle-Écosse, un document de référence important pour la stratégie provinciale, a cerné l'ETCAF comme préjudice important lié à l'alcool dans la province[133]. Le rapport estimait que, de 1999 à 2003, quelque 403 bébés nés dans cette province souffraient d'une exposition prénatale à l'alcool (ETCAF), soit environ 81 bébés par année. Parmi ces nouveau-nés, le rapport estimait qu'entre 54 et 161 avaient le SAF, pour une moyenne de 32 bébés nés chaque année. Au cours de cette même période de cinq ans, une moyenne de 1,9 admission annuelle à l'hôpital était attribuée au SAF.

4.2 RECHERCHES RELATIVES À L'ETCAF

Plusieurs recherches qui portent directement sur l'ETCAF et effectuées dans la région ont été relevées. Le document susmentionné de Smith et Rosales estimait la prévalence du SAF et des TNDLA pour Terre-Neuve-et-Labrador et résumait les activités liées au SAF tenues dans la province, en établissant une distinction entre les activités primaires, secondaires et tertiaires de prévention[134]. Le rapport concluait que le trouble était largement sous-diagnostiqué dans la province et que les professionnels avaient alors une connaissance globale de faible à moyenne du SAF/des EAF. Le rapport exigeait que l'on fasse davantage de sensibilisation et d'éducation sur la question et que l'on intensifie la collaboration entre les parties intéressées.

Un autre projet de recherche sur l'ETCAF, intitulé *Attention Process Training in Young Children with FASD*, a été réalisé par Roxana Vernescu pour sa thèse de doctorat (de 2005 à 2007)[135]. Compte tenu du fait que les problèmes d'attention s'inscrivent dans les comportements les plus fréquemment observés chez les enfants atteints de l'ETCAF, ce projet avait pour but d'appliquer un modèle d'enseignement du contrôle de l'attention afin d'améliorer le degré d'attention des enfants atteints de l'ETCAF. Le travail s'est fait en deux phases : la première consistait en un schéma d'essais croisés dans le cadre desquels six enfants de la région de St. John's, âgés de 9 à 12,5 ans et ayant reçu un diagnostic d'ETCAF, ont reçu un enseignement pour apprendre à contrôler leur attention, celui-ci portait sur plusieurs sous-composantes de l'attention, dont l'attention soutenue, l'attention sélective, l'alternance et l'attention divisée; la deuxième phase consistait à programmer des expériences dans lesquelles 20 enfants inuits du Labrador âgés de 6,8 à 11,9 ans et aux prises avec l'ETCAF recevaient un enseignement pour apprendre à contrôler leur attention, et surtout l'attention soutenue. Nous avons obtenu un résumé de cette dernière phase.

---

[133] Graham, L., *Alcohol Indicators Report: A Framework of Alcohol Indicators Describing the Consumption of Use, Patterns of Use, and Alcohol-Related Harms in Nova Scotia*, Nova Scotia Department of Health, Promotion and Protection, Addiction Services, 2005.

[134] Smith et autres, *op. cit.*

[135] Venescu, R., « Attention Process Training for Young Children with FASD », résumé de thèse, 2007.

Pendant la seconde phase de cette étude, les enfants ont participé à des séances d'enseignement du contrôle de l'attention qui étaient axées sur l'attention soutenue (traitement) ou à des séances qui comportaient des jeux et un soutien scolaire (contrôle). Les enfants ont participé à douze séances individuelles quotidiennes de 30 minutes chacune pendant environ trois semaines. Les enfants ont achevé le programme complet d'évaluation et de traitement en cinq à six semaines. Le groupe de traitement a réalisé des gains importants par rapport à plusieurs mesures de l'attention soutenue pour lesquelles aucune formation n'avait été donnée. Ces gains se sont étendus à des mesures de l'attention sélective et du raisonnement non verbal qui n'avaient fait l'objet d'aucune formation auparavant, ce qui a mené l'auteure à conclure que ce modèle peut représenter une technique utile auprès des enfants atteints de l'ETCAF.

Jardine et Furgal ont questionné 57 personnes à Nain et à Hopedale sur la côte du Labrador à propos de leur perception de divers risques pour la santé liés à l'environnement et au mode de vie, et ont trouvé que la consommation d'alcool pendant une grossesse était le risque jugé le plus dangereux des divers risques identifiés[136].

Au cours des dernières années, le Centre de recherche en toxicomanie du Service correctionnel du Canada situé à Montague, dans l'Île-du-Prince-Édouard, a fait des recherches sur l'incidence de l'ETCAF dans une population de contrevenants. La population étudiée se trouve au Manitoba et les résultats ne sont pas encore disponibles.

Poulin, à partir de données tirées d'enquêtes sur la toxicomanie chez les étudiants dans les provinces de l'Atlantique, s'est intéressé à la consommation d'alcool, à l'activité sexuelle et aux problèmes de santé mentale chez les étudiants dans la région. Comme nous l'avons signalé précédemment, Poulin et Graham ont découvert des niveaux élevés d'activité sexuelle imprévue sous l'influence de l'alcool ou d'autres drogues chez les 15 à 17 ans de la région[137]. Dans une autre étude, Poulin et ses collègues ont découvert que, chez les adolescentes plus jeunes (plus que chez les plus âgées), celles dont la consommation était épisodiquement excessive couraient beaucoup de risque de vivre une grave dépression, et ce comportement révélait une habitude d'automédication[138]. Langille et ses collègues ont découvert des niveaux élevés d'activité sexuelle non protégée, y compris des activités sexuelles imprévues sous l'influence de l'alcool ou d'autres substances, dans un échantillon rural de femmes de la Nouvelle-Écosse[139].

---

[136] Jardine, C.G., et C.M. Furgal, *Les facteurs qui influent sur la communication et la compréhension des risques connus et des risques potentiels ou théoriques pour la santé dans les communautés autochtones du Nord. Rapport final présenté au Programme de recherche sur les politiques en matière de santé*, 2007.

[137] Poulin et autres, « The Association between Substance Use, Unplanned Sexual Behaviours among Adolescent Students », *op. cit.*

[138] Poulin, C., D. Hand, B. Boudreau et D. Santor, « Gender differences in the association between substance use and elevated depressive symptoms in a general adolescent population », *Addiction*, vol. 100 (2005), p. 525-535.

[139] Langille, D.B., J.R. Hughes, M.E. Delaney et J.A. Rigby, « Older male sexual partner as a marker for sexual risk-taking in adolescent females », *La revue canadienne de santé publique*, vol. 98, n° 2 (2007), p. 86.

5. CONCLUSION

Compte tenu des études examinées et de l'information résumée dans le présent document, l'ETCAF paraît gagner en gravité dans la région de l'Atlantique. Selon nos estimations, 23 318 personnes du Canada atlantique étaient atteintes de l'ETCAF en 2006, ce qui représente un coût estimatif de 160 681 716 $ en soins et services prodigués à ces personnes de leur naissance à l'âge de 64 ans. Dans la région, la connaissance générale des dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse est élevée. Cependant, on connaît moins bien les répercussions permanentes de l'ETCAF et la nature du SAF partiel, des TNDLA et des MCLA. Comme c'est le cas ailleurs, la confusion quant aux risques liés à la consommation de quantités modérées d'alcool au cours de la grossesse s'estompe, mais demeure excessive. Ce n'est pas étonnant, compte tenu du fait que la recherche sur cette question n'a pas fourni de réponses claires. Ce que les gens de la région savent vraiment des coûts humains et monétaires de l'ETCAF pour les familles et la société de l'Atlantique n'a pas été documenté, mais il est probable qu'ils n'en ont guère conscience.

De plus, il faudrait clarifier davantage ce que veut dire l'expression « consommation occasionnelle excessive », quels sont les dangers y sont associés et quels sont les risques courus par les femmes enceintes, surtout chez les jeunes femmes. À l'heure actuelle, les taux élevés de consommation d'alcool dangereuse (y compris la consommation occasionnelle excessive) chez les étudiantes des niveaux secondaire et universitaire de la région, combinés aux taux élevés de rapports sexuels imprévus sous l'influence de l'alcool ou d'autres stupéfiants, devraient être une source de préoccupation, tant en ce qui a trait aux préjudices immédiats qu'à l'adoption d'un mode de vie risqué à plus long terme.

Les connaissances et la pratique des fournisseurs de soins de santé semblent refléter les connaissances du public de la région. Bien que les professionnels soient généralement sensibilisés à la question, ils auraient intérêt à parfaire leurs connaissances et leur formation dans le domaine des bonnes pratiques cliniques, notamment en ce qui a trait à l'utilisation courante d'un outil de dépistage uniformisé de la consommation d'alcool par les femmes enceintes, le soutien aux femmes dépendantes de l'alcool et la participation à l'activité diagnostique.

L'absence apparente de politiques sur l'ETCAF dans la région mérite notre attention. On peut avoir l'impression que les enfants et les adolescents atteints de l'ETCAF sont bien servis par les systèmes et les protocoles existants utilisés pour traiter des conditions similaires, mais la recherche et les pratiques en d'autres endroits laissent penser que ce n'est peut-être pas tout à fait le cas – les gens qui vivent avec l'ETCAF ont des besoins spécifiques qui requièrent des politiques et des pratiques adaptées.

Manifestement, peu de recherches sur l'ETCAF ont été réalisées dans le Canada atlantique. Compte tenu de la forte présence d'universités dans la région, un programme de recherche universitaire qui se pencherait, sur les besoins régionaux de connaissances sur l'ETCAF est réalisable et ferait beaucoup progresser l'activité liée à l'ETCAF fondée sur des preuves dans la région.

La présente étude de la littérature et synthèse de l'information trace un profil général de la nature, de l'ampleur et des coûts de l'ETCAF, expose les facteurs qui y contribuent et propose des solutions en matière de politiques et de recherches au Canada atlantique (notons que nous n'avons pas traité des programmes). Les coûts évoqués justifient amplement la poursuite des travaux sur cette question dans la région. Un certain nombre des questions qui ont été soulevées méritent davantage d'attention. Les programmes liés à l'ETCAF ne faisaient pas partie de cette étude; qui n'a donc pas rendu compte de nombreux travaux importants de ce genre entrepris par différentes personnes et organisations des quatre provinces. La littérature existante ne peut donner une image précise de ce que veut dire le fait de s'attaquer à ce problème dans la région – les possibilités et les enjeux perçus par les intervenants. Un examen plus attentif de l'état actuel de l'activité liée à l'ETCAF dans la région (y compris les programmes) permettrait au Partenariat intergouvernemental de la région de l'Atlantique sur l'ETCAF de commencer à progresser avec confiance dans la résolution de ce problème crucial de manière stratégique.

Cela dit, s'il est clair que des renseignements additionnels de qualité auraient l'avantage de renforcer la compréhension et de guider les plans, il ne faut pas que cela retarde la prise d'actions concrètes dans la région. L'ETCAF est un problème social et de santé publique coûteux et urgent qui requiert un engagement immédiat, généralisé et soutenu.

5.1 RECOMMANDATIONS

La présente étude n'avait pas pour but la formulation de recommandations; toutefois, les questions traitées précédemment justifient qu'on prenne en considération les intervenants de la région. À partir de l'étude de la littérature et de la synthèse de l'information recueillie, nous recommandons donc que les intervenants de la région de l'Atlantique travaillent :

1. à sensibiliser davantage les intéressés aux coûts économiques de l'ETCAF;
2. à mieux faire connaître la gravité et la nature permanente de l'ETCAF;
3. à prendre des mesures stratégiques de réduction des taux de consommation dangereuse d'alcool par les jeunes femmes;
4. à mieux former les fournisseurs de soins de santé des pratiques liées à l'ETCAF;
5. à accorder une attention stratégique à l'élaboration d'une politique de l'ETCAF;
6. à élaborer un programme de recherche lié à l'ETCAF qui inclura entre autres priorités :
    - un projet de surveillance active auprès du grand public pour obtenir un taux de prévalence plus exact de l'ETCAF dans la région;
    - une étude en vue de déterminer le coût des soins en établissement/en institution et des soins communautaires aux personnes de plus de 21 ans atteintes de l'ETCAF et les coûts des détenus atteints pour le système judiciaire, tous âges confondus.

6. RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

Abel, E.L. « An update on incidence of FAS: FAS is not an equal opportunity birth defect », *Neurotoxicology and Teratology*, 1995, vol. 17, n° 4 (1995).

Abel, E.L., et J.H. Hannigan. « Maternal risk factors in Fetal Alcohol Syndrome: provocative and permissive influences », *Neurotoxicology and Teratology*, vol. 17, n° 4 (1995).

Abel, E.L., et R.J. Sokol. « A revised conservative estimate of the incidence of FAS and its economic impact », *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, vol. 15, n° 3 (1991).

Abel, E.L., et R.J. Sokol. « Incidence of Fetal Alcohol Syndrome and economic impact of FAS-related anomalies », *Drug and Alcohol Dependence*, vol. 19, n° 1 (1987).

Adlaf, E.M., A. Demers et L. Gliksman (dir.). *Canadian Campus Survey 2004*, Toronto, Centre for Addiction and Mental Health, 2005.

Agence de la santé publique du Canada, *Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) : Un cadre d'action*, gouvernement du Canada, 2003.

Agence de la santé publique du Canada, *Qu'est-ce qui détermine la santé?* www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/phdd/determinants/index.html#What.

Agence de la santé publique du Canada et Centre canadien de lutte contre l'alcool et les toxicomanies, *Rapport sommaire : Forum national sur les lignes directrices du diagnostic de l'ETCAF*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2005.

Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission, Centre canadien de lutte contre l'alcool et les toxicomanies et Santé Canada. *Réduire les méfaits liés à l'alcool au Canada : Vers une culture de modération. Recommandations en vue d'une stratégie nationale sur l'alcool*, Centre canadien de lutte contre l'alcool et les toxicomanies, 2007.

Babor, T.F., R. Caetano, S. Caswell, G. Edwards, N. Giesbrecht, K. Graham, J. Grube, P. Gruenewald, L. Hill, H. Holder, R. Homel, E. Österberg, J. Rehm, R. Room et I. Rossow. « Alcohol: no ordinary commodity – A summary of the book », *Addiction*, vol. 98 (2003).

Boland, B. *Gender Analysis of FASD: A Discussion Paper*, Burin Peninsula Brighter Futures Inc., 2006.

Bray, D. L., et P.D. Andersen. « Appraisal of the epidemiology of Fetal Alcohol Syndrome among Canadian Native Peoples », *La revue canadienne de santé publique*, vol. 80 (1989).

Burgoyne, W. *Ce que nous avons appris : Campagnes de sensibilisation canadiennes importantes à l'égard de l'ETCAF*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2006.

Centers for Disease Control and Prevention. « Fetal Alcohol Syndrome – Alaska, Arizona, Colorado, and New York, 1995-1997 », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 51, n° 20 (2002).

Centers for Disease Control and Prevention. « Surveillance for Fetal Alcohol Syndrome using multiple sources – Atlanta, Georgia, 1981-1989 », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 46, n° 47.

Centers for Disease Control and Prevention. « Update: Trends in Fetal Alcohol Syndrome – United States, 1979-1993 », *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 44, n° 13 (1995).

Chisholm, D., J. Rehm, M. Van Ommeren et M. Monteiro. « Reducing the global burden of hazardous alcohol use: A comparative cost-effectiveness analysis », *Journal of Studies on Alcohol*, vol. 65 (2004).

Chudley, A.E., J. Conry, J.L. Cook, C. Loock, T. Rosales et N. LeBlanc. Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 172, n° 5 supplément (2005), p. S1-S21.

Clarren, S.K., S.P. Randels, M. Sanderson et R.M. Fineman. « Screening for Fetal Alcohol Syndrome in primary schools: A feasibility study », *Teratology*, vol. 63 (2001).

Clarke, M. *Connaissances et attitudes des professionnels des soins de la santé en matière de syndrome d'alcoolisation fœtale : Résultats d'une enquête nationale*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, non daté.

Clinesmith, J. *Children and Youth with Special Needs: A Review of Federal, Provincial and Territorial Legislation, Policy and Programs*, Centre d'excellence pour les enfants et les adolescents ayant des besoins spéciaux et UNBC Task Force on Substance Abuse, non daté.

Cordero, J.F., R.L. Floyd, M.L. Martin, K. Hymbaugh. « Tracking the prevalence of FAS », *Alcohol Health and Research World*, vol. 18, n° 1 (1994).

Cormier, R.A., C.A. Dell et N. Poole. *Rapport sur la situation de la santé des femmes : Une vue multidirectionnelle sur la santé des femmes canadiennes*, Ottawa, Institut canadien d'information sur la santé, 2003.

Cox, L.V., et M. Dickinson. *The prevalence of FASD in a Maritime First Nations Community*, présentation sous forme de webémission d'une table ronde du groupe de recherche FACE, 8 septembre 2006, Moncton (Nouveau-Brunswick), www.motherisk.org/JFAS/econtent_commonDetail.jsp?econtent_id=126.

Dell, C., et G. Roberts. *Consommation d'alcool et grossesse : Une importante question sociale et de santé publique au Canada*, Santé Canada, 2006.

Environics. *Consommation d'alcool pendant la grossesse et sensibilisation au syndrome d'alcoolisme fœtal*, Agence de la santé publique du Canada, 2002.

Environics. *Consommation d'alcool pendant la grossesse et sensibilisation au syndrome d'alcoolisme fœtal et à l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : Résultats d'une enquête nationale*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2006.

Fast. D.K., J. Conry et C.A. Loock. « Identifying Fetal Alcohol Syndrome in the criminal justice system », *Developmental and Behavioral Pediatrics*, vol. 20, n° 5 (1999).

Flynn, H.A., S. M. Marcus, K.L. Barry et F.C. Blow. « Rates and correlates of alcohol use among pregnant women in obstetrics clinics », *Alcoholism : Clinical and Experimental Research*, 2003, vol. 27, n° 1 (2003).

Fox, D.J., et C.M. Druschel. « Estimating the prevalence of Fetal Alcohol Syndrome (FAS): Effectiveness of a passive birth defects registry system. Birth Defects Research (Part A) », *Clinical and Molecular Teratology*, vol. 67 (2003).

Government of Newfoundland and Labrador. *Education and Support Standards for Pregnancy, Birth and Early Parenting*, 2005.

Government of Newfoundland and Labrador, *Working Together for Mental Health: A Provincial Policy Framework for Mental Health and Addiction Services for Newfoundland and Labrador*, 2005.

Graham, L. *Alcohol Indicators Report: A Framework of Alcohol Indicators Describing the Consumption of Use, Patterns of Use, and Alcohol-Related Harms in Nova Scotia*, Nova Scotia Department of Health, Promotion and Protection, Addiction Services, 2005.

Graham, L. *Canadian Addiction Survey Analyses*, résultats non publiés.

Groupe de travail technique sur le SAF/les EAF, *Ça prend une communauté : Cadre de travail pour l'Initiative des Premières nations et des Inuits sur le syndrome d'alcoolisme fœtal et effets de l'alcool sur le fœtus*, Santé Canada, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, 1997.

Habbick, B.F., J.L. Nanson, R.E. Snyder, R.E. Casey et A.L. Schulman. « Fetal Alcohol Syndrome in Saskatchewan: Unchanged incidence in a 20-year period », *La revue canadienne de santé publique*, vol. 87, n° 3 (1996).

Hutson, J. « A prenatal perspective on the cost of substance abuse in Canada », *Journal of FAS International*, vol. 4 (2006).

Hymbaugh, K., L.A. Miller., C.M. Druschel, D.W. Podvin, F.J. Meaney et C.A. Boyel. « The FASSnet Team. A multiple source methodology for the surveillance of Fetal Alcohol Syndrome – The Fetal Alcohol Syndrome Surveillance Network (FASSnet) », *Teratology*, vol. 66 (2002).

Jardine, C.G., et C.M. Furgal. *Les facteurs qui influent sur la communication et la compréhension des risques connus et des risques potentiels ou théoriques pour la santé dans les communautés autochtones du Nord. Rapport final présenté au Programme de recherche sur les politiques en matière de santé*, 2007.

Johnston, M., *Consommation d'alcool chez les femmes en âge de procréer : un facteur de risque modifiable*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2006, www.phac-aspc.gc.ca/ccasn-rcsac/ct2006/consumption-consommation_f.html.

Klug, M.G., et L. Burd. « Fetal Alcohol Syndrome prevention: annual and cumulative cost savings », *Neurotoxicology and Teratology*, vol. 25 (2003).

Langille, D.B., J.R. Hughes, M.E. Delaney et J.A. Rigby. « Older male sexual partner as a marker for sexual risk-taking in adolescent females », *La revue canadienne de santé publique*, vol. 98 (2007).

Leslie, Margaret, et Gary Roberts, *Amélioration des interventions contre le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF) au stade prénatal et dans la petite enfance au Canada*, Centre canadien de lutte contre l'alcool et les toxicomanies, 2001.

Liu. J., B. Jones, C. Grobe, C. Balram et autres. *Enquête de 2002 sur la consommation de drogues par les élèves du Nouveau-Brunswick : Points saillants*, Fredericton, ministère de la Santé et du Bien-être du Nouveau-Brunswick, 2002.

Lupton, C., L. Burd et R. Harwood. « Cost of Fetal Alcohol Spectrum Disorders », *American Journal of Medical Genetics*, vol. 127C (2004).

May, P.A., D. Fiorentino, J.P. Gossage, W.O. Kalberg, H.E. Hoyme, L.K. Robinson, G. Coriale, K.L. Jones, M. del Campo, L. Tarani, M. Romeo, P.W. Kodituwakku, L. Deiana, D. Buckley et M. Ceccanti. « Epidemiology of FASD in a province in Italy: prevalence and characteristics of children in a random sample of schools », *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, vol. 30, n° 9 (2006).

May, P.A., et J.P. Gossage, « Estimating the prevalence of Fetal Alcohol Syndrome », *Alcohol Research & Health*, vol. 25, n° 3 (2001).

McCourt, C., D. Paquette, L. Pelletier et F. Reyes. *Donnons sa chance à chaque mère et à chaque enfant au Canada - Rapport sur la santé de la mère et de l'enfant au Canada*, Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2005.

McLean, C. « The fetal alcohol crisis », *The Report NewsMagazine*, 25 septembre 2000.

Poole, N., T. Horne, L. Greaves, D.M. Chovanec et M. Watkins. *Windows of Opportunity: A Statistical Profile of Substance Use among Women in their Childbearing Years in Alberta*, Edmonton, Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission,

Poulin, C., et L. Graham. « The association between substance use, unplanned sexual behaviours among adolescent students », *Addiction*, vol. 96, n° 4 (2001).

Poulin, C., D. Hand, B. Boudreau et D. Santor. « Gender differences in the association between substance use and elevated depressive symptoms in a general adolescent population », *Addiction*, vol. 100 (2005).

Poulin, C., D.S. Martin et M. Murray. *Newfoundland and Labrador Student Drug Use Survey 2003: Summary Report*, St. John's Newfoundland and Labrador Department of Health and Community Services, 2005.

Poulin, C., et B. Wilbur. *Nova Scotia Student Drug Use Survey 2002: Technical Report*, Halifax, Nova Scotia Department of Health, Addiction Services, et Dalhousie University, 2002.

Rehm, J., D. Baliunas, S. Brochu, B. Fischer, W. Gnam, J. Patra, S. Popova, A. Sarnocinska-Hart et B. Taylor. *Les coûts de l'abus de substances au Canada 2002 : Points saillants*, Ottawa, Centre canadien de lutte contre l'alcool et les toxicomanies, 2006.

Rice, D.P., S. Kelman et L.S. Miller. « Estimates of economic costs of alcohol and drug abuse and mental illness, 1985 and 1988 », *Public Health Reports*, 1999, vol. 106, n° 3 (1999).

Roberts, G., et J. Nanson. *Meilleures pratiques : syndrome d'alcoolisme fœtal/effets de l'alcool sur le fœtus et les effets des autres drogues pendant la grossesse*, Santé Canada, Division de la Stratégie canadienne antidrogue, 2001.

Rutman, D., M. Callahan, A. Lundquist, S. Jackson et B. Field. *Intoxicants et grossesse : la place des femmes enceintes ou en âge de concevoir dans les politiques et le processus d'élaboration de celles-ci*, Ottawa, Condition féminine Canada, 2000.

Sampson, P.D., A.P. Streissguth, F.L. Bookstein, R.E. Little, S.K. Clarren, P. Dehaene, J.W. Hanson et J.M. Graham. « Incidence of Fetal Alcohol Syndrome and prevalence of alcohol-related neurodevelopmental disorder », *Teratology*, vol. 56 (1997).

Santé Canada. *Trousse d'information SAF/EAF*, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique, Bureau régional de l'Atlantique, et Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, Bureau régional de l'Atlantique, Halifax, 2003.

Santé Ontario, *Get off the FAS track*, www.santeontario.com.

Sharif, N.R., A.A. Dar et C. Amaratunga. *Ethnicity, Income and Access to Health Care in the Atlantic Region: A Synthesis of the Literature*, Maritime Centre of Excellence in Women's Health, Halifax, 2000.

Smith, N., et T.O. Rosales. *FAS and FAE: A Report on Prevalence and Prevention Activities in Newfoundland and Labrador*, auteurs, St. John's, 1999.

Stade, B., W.J. Ungar, B. Stevens, J. Beyene et G. Koren. « The burden of exposure to alcohol: measurement of cost », *Journal of FAS International*, vol. 4 (2006).

Statistique Canada, *Tableaux de CANSIM. Naissances et taux de natalité, par province et territoire*, www40.statcan.ca/101/cst01/demo31a_f.htm.

Statistique Canada, *Tableaux de CANSIM. Population selon le sexe et le groupe d'âge, par province et territoire*, www40.statcan.ca/101/cst01/demo04a_f.htm.

Streissguth, A.P., H.M. Barr, J. Kogan et F.L. Bookstein. *Understanding the Occurrence of Secondary Disabilities in Clients with Fetal Alcohol Syndrome (FAS) and Fetal Alcohol Effects (FAE)*, Seattle, University of Washington School of Medicine, Seattle, 1996.

Tait, C. *Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects: the 'Making' of a Canadian Aboriginal Health and Social Problem*, thèse non publiée, Montréal, Université McGill, 2004.

Van Til, L., et C. Poulin. *2002 Prince Edward Island Student Drug Survey: Technical Report*, Charlottetown, Prince Edward Island Department of Health and Social Services, Prince Edward Island Department of Education, Dalhousie University, 2002.

Vernescu, R., *Attention Process Training for Young Children with FASD*, résumé de thèse, 2007.

Viljoen, D.L., J.P. Gossage, L. Brooke, C.M. Adnams, K.L. Jones, L.K. Robinson, H.E. Hoyme, C. Snell, N.C.O. Khaole, P. Kodituwakku, K.O. Assante, R. Findlay, B. Quintan, A.S. Marais, W.O. Kalberg et P.A. May. « Fetal Alcohol Syndrome epidemiology in a South African community: A second study of a very high prevalence area », *Journal of Studies on Alcohol*, vol. 66 (2005).

Williams, R.J., F.S. Odaibo et J.M. McGee. « Incidence of Fetal Alcohol Syndrome in Northeastern Manitoba », *La revue canadienne de santé publique*, 1999, vol. 90 (1999).

ALLER DE L'AVANT ENSEMBLE : TRAITER L'ENSEMBLE DES TROUBLES CAUSÉS PAR L'ALCOOLISATION FŒTALE AU CANADA ATLANTIQUE

Phase II : Rapport sur l'échange de connaissances afin de cerner les lacunes et les possibilités, et de définir une vision des activités pour traiter l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale au Canada atlantique

Gary Roberts and Associates

Préparé pour
l'Agence de la santé publique du Canada, Région de l'Atlantique
et
Santé Canada, Région de l'Atlantique – Santé des Premières nations et des Inuits

Mars 2008

Agence de la santé publique du Canada | Public Health Agency of Canada

Santé Canada | Health Canada

Les opinions exprimées dans cette publication sont celles des auteurs et ne reflètent pas nécessairement les points de vue de l'Agence de la santé publique du Canada ou de Santé Canada.

Also available in English under the title:
The Report of Knowledge Exchange Process to Identify Gaps, Opportunities, and a Vision for Activites to Address Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) in Atlantic Canada.

Toute reproduction à des fins autres que commerciales est encouragée, pourvu que les remerciements y soient intégrés. Prière d'indiquer la source comme suit:

Rapport sur l'échange de connaissances afin de cerner les lacunes et les possibilités, et de définir une vision des activités pour traiter l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale au Canada atlantique. 2008. Rédigé par Gary Roberts and Associates pour l'Agence de la santé publique du Canada, Région de l'Atlantique, et Santé Canada, Région de l'Atlantique - Santé des Premiéres nations et des Inuits.

Pour plus de renseignements, prière de contacter :
Agence de la santé publique du Canada
Région de l'Atlantique
1525-1505, rue Barrington
Halifax (N.-É.) B3J 3Y6
Tél. : 902-426-2700
Téléc. : 902-426-9689
Courriel : atlantic-atlantique@phac-aspc.gc.ca
Site Web : atlantique.aspc.gc.ca

© Agence de la santé publique du Canada, 2008

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ v

1. INTRODUCTION 1

2. SITUATION ACTUELLE 5
- 2.1 Programmes 5
- 2.2 Politiques 10
- 2.3 Recherche 14
- 2.4 Conclusions des groupes de discussion 16

3. PREMIÈRES ÉTAPES – POSSIBILITÉS D'ALLER DE L'AVANT 19
- 3.1 Aperçu 19
- 3.2 Élaboration de politiques 19
- 3.3 Coordination 20
- 3.4 Prévention 21
- 3.5 Mesures d'intervention et aide 22
- 3.6 Éducation /Formation/Partage d'information 22
- 3.7 Recherche 23

4. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS 25

5. VISION 29

6. ANNEXE A : CONTEXTE DU PROJET 35
- 6.1 Contexte 35
- 6.2 But 35
- 6.3 Méthode 36

7. ANNEXE B : RENSEIGNEMENTS SUR LES PARTICIPANTS À L'ÉCHANGE DE CONNAISSANCES 39
- 7.1 Données démographiques sur les participants à l'enquête en ligne 39

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 : Lieu de travail des répondants à l'enquête en ligne 1

TABLEAU 2 : Principales responsabilités professionnelles des participants en ligne 2

RÉSUMÉ DU RAPPORT DE LA PHASE II

Remis au Partenariat intergouvernemental de la région atlantique sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, le document intitulé *Phase II : rapport sur l'échange de connaissances afin de cerner les lacunes et les possibilités, et de définir une vision pour régler l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale au Canada atlantique* présente les résultats d'un échange étendu de connaissances mené au début de l'année 2008 avec des résidents du Canada atlantique qui s'intéressent au problème de l'ETCAF.

De ce processus, nous retenons tout particulièrement l'intérêt indéniable et la passion des intervenants concernant ce problème. Pour les responsables du Partenariat, il devrait être encourageant de constater le grand intérêt et l'importance accordés à l'ETCAF par les répondants à l'enquête en ligne et les participants aux groupes de discussion. En effet, les participants ont décrit en détail les nombreux défis à relever et les lacunes présentes dans la région, mais ils ont aussi donné une interprétation positive de la situation, et même considéré les faiblesses comme des possibilités sous-jacentes d'amélioration.

À la lumière de la richesse des réponses et de l'énergie positive qui se sont dégagées des discussions, l'équipe de projet a élaboré une vision de ce que pourrait être la situation idéale des activités liées à l'ETCAF dans cinq ans, d'après les intervenants de la région. Cette vision est très fortement axée sur un renforcement du leadership et de la coordination. On estime que la création de postes de coordonnateurs provinciaux constitue une fondation et un investissement essentiels, car cela permettrait une utilisation optimale des ressources consacrées à ce complexe problème plurisectoriel. Dans cette vision, les priorités des titulaires de ces postes de coordination seraient les suivantes :

1. Promouvoir le bien-être de toutes les femmes en âge de procréer, par le biais de politiques et de programmes dotés d'une perspective axée sur les déterminants de la santé et les besoins des femmes;

2. Promouvoir l'élaboration de politiques et de programmes de prévention;

3. Favoriser la création d'équipes multidisciplinaires de diagnostic pour les groupes d'âges de 1 à 18 ans, grâce à l'élaboration de politiques et de programmes dans le secteur de la santé;

4. Promouvoir l'élaboration de politiques et de programmes dans le secteur de l'éducation, aux fins de l'élaboration d'un plan d'aide et d'apprentissage dans le réseau d'écoles primaires et secondaires et d'une planification au niveau postsecondaire;

5. Exercer une influence sur l'élaboration de politiques et de programmes dans le secteur communautaire, afin d'aider toutes les personnes atteintes d'ETCAF, peu importe leur âge, ainsi que leurs parents et autres membres de leur famille;

6. Créer des centres de coordination pour l'échange d'information et la formation multidisciplinaire dans la région, et agir comme personne-ressource de ces centres.

Il faut prendre garde de voir l'esprit positif démontré par les intervenants comme une tentative de minimiser l'ampleur du problème. Certains répondants ont d'ailleurs admis ne pas savoir s'il existait réellement des lacunes; d'autres mentionnaient qu'en raison de leur isolement, ils n'étaient pas au courant de l'existence de certaines activités. Cela dit, la fréquence générale des réponses laisse à penser que les lacunes mentionnées par les répondants sont réelles et très diverses. Lorsqu'on demande aux répondants de définir les priorités des secteurs d'activité, toutes les options proposées ou presque sont jugées prioritaires. La variété des lacunes et des priorités pointe vers un besoin de financement supplémentaire; certains répondants ont d'ailleurs clairement énoncé ce besoin.

Les répondants signalent systématiquement la nécessité d'accroître le leadership et la collaboration à plusieurs niveaux, y compris entre les organismes existants et les programmes actuellement offerts, ainsi qu'entre les professionnels, comme les travailleurs de la santé et les éducateurs. Les participants souhaitent également une plus grande coopération aux niveaux provincial et régional, entre les collectivités et les gouvernements provinciaux, et entre les collectivités des Premières nations et les gouvernements provinciaux.

Des renseignements de qualité supérieure fondés sur les faits ainsi qu'un enseignement supérieur professionnel constituent des priorités dans tous les secteurs d'activité. Les répondants demandent ainsi que de l'information normalisée soit élaborée et diffusée régulièrement et qu'une formation multidisciplinaire soit offerte. Des participants ont signalé que la coordination de ces tâches au niveau régional, à l'aide d'un point d'accès central ou d'un carrefour d'information par exemple, entraînerait des gains d'efficacité avantageux pour les intervenants de toutes les provinces et des collectivités des Premières nations. Des réserves ont été émises au sujet de l'information actuellement disponible. Celle-ci, rédigée essentiellement en anglais, n'est pas toujours adaptée aux points de vue culturels, ethniques ou linguistiques des populations desservies par les intervenants.

Les données de l'enquête ont mis en lumière plusieurs sujets qui bénéficieraient d'un examen plus poussé. Deux mesures fondées sur les faits, soit la réduction de la disponibilité de l'alcool (par l'imposition de taxes, etc.) et le dépistage systématique de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes, recueillent parmi les répondants en ligne un appui légèrement inférieur aux autres options. De plus, les participants aux groupes de discussion estiment au bout du compte que l'élaboration de politiques et de programmes constitue une plus grande priorité que la réalisation de recherches sur la situation au Canada atlantique, même si un grand nombre de répondants en ligne ont signalé de nombreux sujets qu'il serait bon d'explorer. Enfin, comme la portée de l'étude ne permettait pas de répartir les commentaires par province, il se peut que les opinions ou les perceptions de certains participants ne s'appliquent pas à toutes les provinces.

Les auteurs du rapport concluent que le Partenariat se doit de tirer partie de l'intérêt manifeste et des attentes des intervenants dans ce dossier. D'ailleurs, le leadership exercé jusqu'à maintenant par les responsables du Partenariat est apprécié des intervenants et il est crucial de maintenir ce rôle de leader en poursuivant les efforts de façon stratégique et au moment opportun. **Il est recommandé que le Partenariat prenne l'initiative à l'égard des six priorités de la vision et qu'il le fasse dans le cadre d'une infrastructure améliorée de coordination régionale et provinciale.**

En toute probabilité, la réussite du Partenariat reposera en grande partie sur sa capacité de mobiliser les hauts dirigeants des gouvernements visés comme les sous-ministres adjoints de la santé et de la promotion de la santé de l'Atlantique au cours des prochains mois. Il n'existe pas vraiment de politique propre à l'ETCAF dans la région et on peut soutenir que le changement majeur exigé par les intervenants est pratiquement impossible sans que les hauts dirigeants accordent une attention particulière à une telle politique. Dans le but d'assurer cette attention concertée sur la politique, il serait bon de recenser les politiques en vigueur dans d'autres administrations, de connaître les raisons ayant mené à leur élaboration et d'en évaluer le rendement. **Il est recommandé que le Partenariat effectue un examen et une analyse des politiques liées à l'ETCAF dans les ministères pertinents (p. ex. santé, services sociaux ou communautaires, éducation, justice, services correctionnels et logement) présentes dans les autres administrations canadiennes.**

Grâce à ses activités de compilation des connaissances sur la situation dans la région et de collecte des commentaires des intervenants sur les meilleurs moyens d'aller de l'avant, le Partenariat jette des bases solides pour la réalisation d'activités stratégiques et coordonnées. Les auteurs du rapport estiment que leur projet a contribué à instaurer parmi les intervenants un « sentiment d'appartenance » au secteur de l'ETCAF. Une première étape logique serait donc d'aider les intervenants à se regrouper dans une « communauté de pratique en matière d'ETCAF au Canada atlantique », sans toutefois atténuer les efforts consacrés à la première recommandation. La technologie d'Internet permet maintenant de créer des sites qui donnent aux membres d'une communauté la possibilité de partager des programmes, des plans et des idées, dans un format de type « wiki » ou de libre accès. De plus en plus, les groupes ayant des intérêts communs utilisent des sites en ligne, en sus des réunions, des séminaires, etc., pour favoriser les échanges de connaissances et coordonner leurs activités.

Bien géré, un tel projet représenterait une première mesure pour répondre à plusieurs besoins ou faiblesses d'envergure constatés lors de l'enquête. Il atténuerait notamment le sentiment d'isolement professionnel souligné par un certain nombre d'intervenants. De plus, une communauté de pratique dynamique aiderait à combler, au moins partiellement, le besoin de coordination des efforts signalé par de nombreux intervenants et pourrait servir de centre d'échange de renseignements, autre besoin largement indiqué, et favoriser l'apprentissage continu. Dans l'ensemble, les intervenants démontrent une bonne compréhension des enjeux complexes liés à l'ETCAF, mais comme les connaissances évoluent rapidement dans ce domaine, il est essentiel de se tenir au courant des nouveautés. **Il est donc recommandé que le Partenariat collabore dès maintenant avec**

les intervenants à la mise sur pied d'une « communauté de pratique en matière d'ETCAF au Canada atlantique » afin de promouvoir l'apprentissage partagé et la coordination des efforts parmi les intervenants du secteur de l'ETCAF dans la région.

1. INTRODUCTION

Remis au Partenariat intergouvernemental de la région atlantique sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale, le document intitulé *Phase II : rapport sur l'échange de connaissances afin de cerner les lacunes et les possibilités, et de définir une vision pour régler l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale au Canada atlantique* présente les résultats d'un échange étendu de connaissances mené au début de l'année 2008 avec des résidents du Canada atlantique qui s'intéressent au problème de l'ETCAF. Au cours des trois premières semaines de janvier, 95 personnes ont répondu anonymement à une enquête détaillée en ligne. Elles ont donné leurs opinions sur les lacunes, les priorités et les possibilités concernant les politiques, les programmes et la recherche dans une foule de secteurs d'activité (promotion de la santé, prévention universelle, prévention ciblée, mesures d'intervention, aide et éducation et formation).

Le tableau 1 ci-dessous montre qu'il y a eu une répartition équilibrée des répondants par province de travail. En d'autres mots, toutes les provinces sont bien représentées dans l'enquête.

Tableau 1. Lieu de travail des répondants à l'enquête en ligne (toutes les réponses pertinentes sont données)

Réponses possibles	Réponses données
Nouveau-Brunswick	30,4 %
Terre-Neuve-et-Labrador	18,5 %
Nouvelle-Écosse	38,0 %
Île-du-Prince-Édouard	7,6 %

On constate également une bonne répartition des répondants selon les groupes d'âge des clients touchés par l'ETCAF auxquels sont fournis des services directs ou indirects. Le tableau 2 montre en outre une bonne diversité des responsabilités liées à l'ETCAF des répondants[140]. (D'autres données démographiques sont présentées à l'annexe B.)

Tableau 2. Principales responsabilités professionnelles des répondants à l'enquête en ligne (toutes les réponses pertinentes sont données)

Réponses possibles	Réponses données
Promotion de la santé	42,4 %
Prévention de l'ETCAF	23,9 %
Santé des femmes	21,7 %
Toxicomanies	19,6 %
Formation/éducation pour les professionnels	15,2 %
Parent ou intervenant	14,1 %
Politiques	14,1 %
Diagnostic d'ETCAF/mesures d'intervention	8,7 %
Recherche	6,5 %
Autre (veuillez préciser)	44,6 %

Les répondants ont donné des commentaires très détaillés, qui ont servi de point de départ pour les échanges de six discussions téléphoniques en groupe menées entre le 24 janvier et le 8 février. En tout, il y a eu une discussion en anglais dans chaque province, plus une en français au Nouveau-Brunswick et une autre en personne avec des travailleurs du secteur de l'ETCAF auprès des Autochtones de l'Atlantique. Lors de ces discussions en groupe, cinquante personnes ont eu des échanges animés et avisés. De ce processus d'échanges de connaissances se dégage une conclusion générale, c'est-à-dire une volonté commune et fervente de travailler ensemble à s'occuper des problèmes liés à l'ETCAF dans la région[141].

140

[1] Chez les 44 % de répondants qui ont choisi la catégorie « Autre », certains ont donné des précisions (p. ex. « défense des droits des Premières nations en matière de santé auprès des gouvernements provincial et fédéral »); d'autres ont mentionné le cadre de travail (p. ex. sept personnes ont répondu « centre de ressources familiales ») ou leur rôle (médecin de famille, infirmière praticienne, conseiller scolaire, formateur/animateur au sujet de l'ETCAF, agent des services correctionnels).

141

[2] On ne connaît pas le nombre total de participants pour l'ensemble du processus. Étant donné que les répondants à l'enquête en ligne n'avaient pas à s'identifier, il est impossible de savoir le nombre de participants aux groupes de discussion qui ont aussi répondu à l'enquête en ligne.

Pour les personnes touchées et leur famille, l'ETCAF peut entraîner une situation excessivement difficile, voir dévastatrice. Or, de nombreux parents et soignants en viennent au fil du temps à réaliser que la reconnaissance et la mise à profit des forces des personnes touchées et de leur famille sont porteuses d'espoir. De plus, ils découvrent rapidement qu'une aide de nombreux secteurs est nécessaire. Il ne fait pas de doute qu'il existe un grand nombre de lacunes et d'obstacles à la résolution de ce problème dans la région. L'enquête a cependant mis en lumière les nombreux atouts et joueurs sur lesquels il est possible de compter.

La prochaine section du rapport décrit les perceptions des Canadiens de l'Atlantique sur la situation actuelle des activités liées à l'ETCAF. L'ensemble de lacunes, de problèmes et de priorités présenté donne une image de la **« situation actuelle »**.

Dans la section 3, les participants décrivent les possibilités, soit les facteurs et les circonstances, qu'il serait possible de mettre à profit à court terme pour faire progresser le dossier. Ensemble, ces possibilités ne créent pas une stratégie, mais elles sont quand même de nature « stratégique », car elles définissent les bases déjà en place et suggèrent concrètement « **la meilleure façon d'aller de l'avant ensemble** »[142].

Enfin, les auteurs présentent dans la section 4 leurs conclusions et recommandations à l'intention du Partenariat intergouvernemental de la région atlantique sur l'ETCAF sur la méthode la plus pertinente pour donner suite au processus d'échange de connaissances afin de faire progresser les activités liées à l'ETCAF dans la région.

Dans leur rapport, les auteurs ont cherché à transmettre l'énergie positive manifestée lors du processus d'échange de connaissances. Que ce soit dans leurs commentaires écrits ou oraux, les participants ont brossé un tableau très clair de ce qui doit se produire, en d'autres mots « **la perspective d'avenir** » pour régler favorablement les problèmes dans la région. La section 5 présente une ébauche de la vision découlant de ces commentaires; un énoncé de la situation future des activités liées à l'ETCAF que les intervenants du Canada atlantique souhaitent voir dans leur région.

142

[3] Dans les sections 3 et 4 sur les réponses à l'enquête en ligne, le terme « plusieurs » signifie que de trois à cinq répondants ont donné une réponse similaire; l'expression « un certain nombre » correspond à un groupe de six à neuf personnes, tandis que le terme « nombreux » signifie que dix personnes ou plus ont fait des remarques semblables.

2. SITUATION ACTUELLE

La présente section résume les réponses aux questions sur les lacunes liées à l'ETCAF posées dans une enquête en ligne et lors des discussions en groupe menées au début de l'année 2008. Les sous-sections intitulées Programmes, Politiques et Recherche présentent les résultats de l'enquête en ligne. On a demandé aux participants des groupes de discussion de commenter les résultats de cette enquête; le résumé de ces commentaires conclut cette section sur la situation actuelle.

Afin d'arriver à une solution adéquate, il faut accorder une attention concertée à une vaste gamme de secteurs d'activité, ce qui constitue l'un des défis majeurs liés à l'ETCAF. Selon les répondants de l'enquête en ligne, des programmes sont nécessaires dans presque tous les secteurs d'activité, et il est difficile pour ces personnes d'établir l'ordre de priorité des divers besoins. Un répondant a expliqué le dilemme comme suit : « *Je crois que la prévention et la promotion de la santé, par le biais de mesures de sensibilisation de la population et des fournisseurs de soins, constitue la première étape, mais les programmes d'intervention et d'évaluation ont la même importance; en fait, les efforts d'intervention et de prévention devraient être menés simultanément.* »

2.1 PROGRAMMES

Un certain nombre de répondants ont affirmé ne pas savoir s'il existait des programmes sur l'ETCAF dans leur région (p. ex. région rurale, province), lieu de travail (p. ex. services pour les toxicomanes), secteur d'activité (p. ex. prévention, intervention) ou population (p. ex. femmes enceintes qui consomment de l'alcool). Cela démontre qu'il y a vraiment peu de services liés à l'ETCAF dans la plupart des zones de la région, et aussi que certains intervenants se sentent isolés et peu au courant des ressources disponibles dans leur région. On constate en outre une autre contrainte majeure : l'ETCAF ne fait pas l'objet de programmes particuliers, mais est plutôt inclus dans des activités de « *counselling individuel* », d'« *interventions en matière de soins primaires* », de « *programmes de services pour les femmes* », etc.

2.1.1 Financement : Le manque de financement est considéré un obstacle majeur, en particulier pour les activités de promotion de modes de vie sains, comme les événements récréatifs et sportifs, les projets d'alphabétisation, les programmes qui tiennent compte des différences entre les sexes, les centres pour les femmes, les refuges, les programmes prénataux, la présence d'un plus grand nombre de spécialistes en santé, les programmes en compétences parentales et en détection et intervention précoces (c.-à-d. accès à des services d'évaluation psycho-éducative, d'orthophonie, d'ergothérapie), les services de

sensibilisation, et de formation et de perfectionnement professionnel (p. ex. techniques d'entrevue motivationnelle).

2.1.2 Collaboration/coordination/partenariats : Les intervenants souhaitent vivement qu'une approche de collaboration soit adoptée pour ce dossier. Ils font remarquer que des groupes sont intéressés à s'occuper du problème de l'ETCAF, mais qu'il n'y a pas de mécanisme pour coordonner ces efforts. Des partenariats particuliers sont ainsi envisagés entre les régions et les provinces, et les services de soins de santé primaires et ceux d'orientation, comme ceux sur les toxicomanies. De même, on suggère des partenariats entre « *les collectivités, les régies régionales de santé, les provinces et les ministères fédéraux* », afin d'assurer une coordination provinciale pleinement fonctionnelle en matière d'ETCAF. Les exemples suivants de la situation actuelle ont été fournis par les participants.

- « *Les intervenants n'ont pas beaucoup de communications entre eux et ne connaissent pas les activités menées ailleurs dans la province.* »

- « (...) *pour les responsables des programmes, le manque de communication est inquiétant.* »

- « (...) *il n'y a pas de point d'accès central aux services, à des services d'aide ni au financement, et il est difficile de s'y retrouver dans les dédales du système.* »

2.1.3 Accès aux services liés à l'ETCAF : L'accès aux programmes et aux services fondés sur les faits est jugé faible et inégal dans toute la région, tant pour les femmes à risque que pour les personnes atteintes de l'ETCAF et leurs familles. Pour un certain nombre de répondants, l'inaccessibilité des services de diagnostic est considéré cruciale, tout comme le manque de services pour répondre aux besoins établis par le diagnostic.

Les répondants mentionnent comme obstacles les heures de travail, le lieu, les services de garde d'enfants, les coûts, les déplacements, le niveau d'alphabétisation, les contraintes financières et géographiques (l'absence de divers services dans les régions rurales est signalée par plusieurs répondants) ainsi que la culture et la langue.

2.1.4 Sensibilisation de la population : De nombreux répondants affirment qu'il faut sensibiliser davantage la population, cibler un ensemble de populations visées et une variété de sujets, notamment ce qui suit :

- Il faut un « *message universel* », c.-à-d. un message à l'intention de populations ou de groupes généraux, peu importe leur niveau de risque, ainsi qu'une « *culture qui*

favorise une consommation moindre d'alcool chez les femmes en âge de procréer ». Un message universel est aussi nécessaire afin de sensibiliser les adolescentes, les adolescents et les jeunes femmes et hommes au sujet des effets de l'alcool sur le fœtus pendant la grossesse. Cela pourrait se faire par exemple « *lors d'une consultation médicale pour obtenir la pilule* ». Un répondant des Premières nations se demande si la connaissance des répercussions de l'alcool sur le fœtus, la sexualité sans risque et la consommation raisonnable d'alcool n'est pas supérieure parmi les jeunes des Premières nations que ceux de la population dominante (p. ex. femmes de la classe moyenne, élèves des niveaux primaire, secondaire et universitaire);

- Les messages universels et ciblés doivent être de style neutre et éviter de stigmatiser ou de donner un sentiment de culpabilité aux femmes parce qu'elles ont consommé de l'alcool pendant la grossesse, alors qu'elles ne savaient peut-être pas qu'elles étaient enceintes. Pour les femmes à risque élevé, il faut adopter une approche axée sur la « *réduction des risques* » plutôt que sur les réprimandes du genre « *il faut arrêter de boire* »;

- Les fournisseurs de soins de santé doivent communiquer des messages **cohérents** aux femmes, aux partenaires et à la famille de celles-ci au sujet des dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

2.1.5 Aide pour les femmes toxicomanes : Un certain nombre de répondants mentionnent que les services pour les toxicomanes doivent mieux répondre aux besoins particuliers des femmes enceintes toxicomanes (c.-à-d. offrir des programmes spéciaux et une aide sociale et établir des liens avec d'autres fournisseurs de soins de santé). Les participants signalent que les services pour les toxicomanes et les services généraux doivent faire plus d'efforts pour que les femmes « *se sentent à l'aise de demander des services et de divulguer leur comportement alcoolique* » et pour offrir des services de garde d'enfants pour ces femmes qui reçoivent des soins. L'absence de groupes d'entraide et de programmes de mentorat pour les femmes ayant une consommation de drogues à risque est mentionnée. Selon les participants, il faudrait des services d'appui pour « *favoriser une saine grossesse pour toutes les femmes* » et « *améliorer la santé générale des femmes avant la grossesse* ».

2.1.6 Dépistage et diagnostic de l'ETCAF : Il existe un besoin de services de dépistage « *efficaces et positifs* » ainsi que d'« *évaluation systématique des enfants au moment de la vaccination primaire afin de repérer ceux qui ont besoin d'une évaluation plus poussée* ». On signale cependant quelques points faibles du dépistage; ces examens « *sont coûteux, exigent beaucoup de documents et de temps, alors que les cliniques et les cabinets médicaux sont débordés* ».

Un certain nombre de répondants estiment essentiel d'avoir accès à des services de diagnostic. On mentionne que « *de nombreux enfants sont mal diagnostiqués et font donc l'objet d'interventions inefficaces* ». L'établissement d'un diagnostic est crucial pour bien « *évaluer les besoins, voir même commencer à répondre aux besoins des personnes atteintes de l'ETCAF* ». À cette lacune fondamentale est ajoutée une mise en garde : l'établissement d'un diagnostic sans offrir de services connexes est inutile et peut en fait rendre la situation plus pénible, en suscitant des attentes impossibles à satisfaire.

2.1.7 Aide particulière pour les personnes atteintes de l'ETCAF : Les répondants à l'enquête en ligne ont souligné la nécessité d'offrir des services multidisciplinaires coordonnés à toutes les étapes de la vie des patients. On fait ainsi remarquer que « *les enseignants connaissent très peu les besoins particuliers de ces enfants (p. ex. comment réagir au comportement d'enfants atteints d'ETCAF) et s'ils possèdent les connaissances requises, ils n'ont généralement pas souvent la possibilité et l'appui pour dresser un plan* ». Il semblerait qu'il existe peu ou pas d'activité pour aider les personnes atteintes d'ETCAF lorsqu'elles quittent le réseau scolaire (p. ex. des mesures adaptées de soutien professionnel) ou pour appuyer leur famille, les soignants et les collègues d'une personne atteinte d'ETCAF.

2.1.8 Services et programmes de relève : À l'heure actuelle, il n'y a pas d'« *organisme désigné* » pour appuyer les soignants et leur donner de l'information/de la formation ainsi que « *les connaissances nécessaires/la formation pour élever un enfant dans le spectre de l'ETCAF* ». Un tel organisme pourrait répondre à une gamme de besoins des soignants, notamment :

- prêter une attention particulière aux enfants « *constamment déplacés d'une famille d'accueil à une autre* »;
- « *offrir des services aux parents qui doivent régler des problèmes liés à leurs sentiments de culpabilité et à leur alcoolisme* » et pour favoriser la divulgation de ces problèmes;
- « *les soignants [ont besoin de programmes qui] leur donnent le sentiment d'être écoutés et qui évoluent avec leurs besoins* »;
- des services qui aident les soignants à « *comprendre les faits et la façon de poser les questions* ».

2.1.9 Formation interdisciplinaire et échange d'information : On constate l'absence d'une « *approche structurée* » en matière de formation. Étant donné que de nombreux secteurs et disciplines doivent participer et travailler ensemble, les participants jugent que l'adoption d'une approche de formation interdisciplinaire contribuerait à combler cette grande lacune actuelle. Mise en place de façon systématique, une telle approche faciliterait la gestion des cas, en offrant une aide adaptée aux besoins de la personne, et accroîtrait la « *capacité des professionnels des services à reconnaître les besoins et à diriger la personne vers le service pertinent* ».

Parmi les lacunes mentionnées en matière d'information et de formation, on retrouve :

- l'attention accordée à l'attitude du personnel de première ligne au sujet de la divulgation des problèmes et de la demande d'aide des femmes toxicomanes;

- le besoin de « *formation des équipes responsables de l'établissement des diagnostics et des autres professionnels* », de « *cliniques de diagnostic* » et de services « *multidisciplinaires coordonnés* » à toutes les étapes de la vie;

- le besoin des travailleurs d'avoir une « *formation pour aider les personnes ayant reçu un diagnostic d'ETCAF* » (c.-à-d. les gens qui travaillent avec ou côtoient des personnes atteintes de l'ETCAF, comme ceux des services d'application de la loi et du ministère de la Justice, les fournisseurs de services de première ligne, le personnel médical, les enseignants, les travailleurs de services de garde d'enfants, les travailleurs sociaux et les professionnels des soins de santé mentale);

- l'absence d'une « *base de connaissances accessible dans les communautés* » ou à l'extérieur des régions urbaines;

- le besoin d'une plus grande sensibilisation aux réalités culturelles, car « *les employés/les professionnels des soins de santé qui n'ont pas d'expérience de travail auprès des peuples Mi'kmaq et dans leur culture (...) peuvent devenir des obstacles (...) la participation des Premières nations est essentielle* ». Les répondants des Premières nations font également remarquer que la complexité du contenu de certains ateliers empêche des participants de mettre en pratique ce qu'ils ont appris. En outre, les documents en anglais seulement des programmes sont jugés « *non adaptés à la culture et aux modes de vie des Innus* ».

2.2 POLITIQUES

2.2.1 Leadership : Selon les répondants, il existe un besoin criant de mobilisation et de direction des gouvernements provinciaux et des chefs et des conseils des Premières nations, en particulier des services pour les toxicomanes, des ministères de la santé (santé publique et promotion de la santé), de l'éducation et de la justice ainsi que des groupes professionnels en médecine.

On invite ainsi tout particulièrement les gouvernements provinciaux à appuyer des normes de pratique sur le dépistage en périnatalogie, afin d'en faire une priorité de la pratique des organismes de services de santé; à renforcer la capacité régionale d'établissement de diagnostics valables d'ETCAF; à élargir l'accès aux programmes d'aide à la famille (programmes de garde d'enfants, par exemple); à fournir une aide permanente aux personnes atteintes de l'ETCAF; à modifier l'approche en matière d'application de la loi pour ces personnes et à élaborer des politiques qui tiennent compte des réalités de la vie des personnes qui prennent soins d'enfants ou d'adultes atteints de l'ETCAF.

2.2.2 Politique de coordination : La plupart des répondants ignorent s'il existe une politique ou estiment que les politiques en vigueur qu'ils connaissent ne sont pas uniformes, axées sur l'ETCAF ou partagées par les organismes ou les paliers de gouvernement. Plusieurs répondants ont signalé le besoin d'une « *approche mieux coordonnée* » en matière d'élaboration de politiques. Un répondant mentionne le besoin de « *reconnaître la valeur des politiques* », tandis qu'un autre écrit que des stratégies provinciales sur l'ETCAF sont nécessaires afin d'assurer la coordination voulue.

Les répondants des Premières nations ont signalé à maintes reprises le besoin d'une meilleure coordination des politiques. Plusieurs ont ainsi mentionné que leurs communautés sont « *souvent coincées dans les débats des gouvernements sur les questions de compétences fédérales et provinciales* ». Par conséquent, ces communautés ne peuvent avoir accès aux services provinciaux. Ces représentants signalent aussi que l'accès direct aux services provinciaux est souvent trop compliqué pour les enfants Mi'kmaq; les familles doivent « *conclure des contrats pour des services que leurs enfants devraient recevoir à titre de citoyens de la province* ». On signale d'autres problèmes, notamment « *l'abondante paperasserie* » nécessaire qui freine les progrès des communautés autochtones; les programmes qui ne tiennent pas compte du coût de la vie (p. ex. le Supplément à la nutrition mères-bébés et d'autres prestations ne tiennent pas compte du coût plus élevé de l'alimentation dans les régions côtières du Labrador); et « *les logements sont souvent inadéquats, mais les jeunes parents ne bénéficient pas d'un supplément du revenu suffisant qui leur permet d'avoir un logement acceptable* ».

Il faut des politiques pour « *favoriser la coordination et l'échange d'information* » entre les divers organismes et services, afin d'informer régulièrement les intervenants de la société dominante et des Premières nations.

2.2.3 Besoin de politiques particulières : Les répondants à l'enquête en ligne ont signalé le besoin de politiques particulières, notamment sur les sujets suivants.

Politiques sur la promotion de la santé/prévention

- Des politiques globales qui tiennent compte des déterminants de la santé, comme la situation financière, la garde des enfants, la culture, l'âge, le niveau de scolarité, l'aide sociale, le milieu physique, l'accessibilité, la saine alimentation, le logement sécuritaire, le soutien émotionnel et l'aide financière pour les familles vivant avec l'ETCAF.

- Des politiques qui auraient comme effet de réduire la disponibilité de l'alcool, notamment une hausse des taxes sur les produits alcooliques, la réduction des heures d'ouverture des bars, des étiquettes de mise en garde, des systèmes de surveillance de la consommation d'alcool, l'application plus rigoureuse des limites d'âge pour la consommation d'alcool, des affiches claires dans les magasins d'alcool et des lignes directrices sur la consommation d'alcool[143].

- Des politiques qui traduisent le passage à une « *culture axée sur la responsabilité communautaire en matière d'ETCAF (...) dans le contexte des autres habitudes de consommation d'alcool présentant un risque plus élevé* ». On évitera ainsi de faire de l'ETCAF un problème qui « *concerne seulement les femmes ou les membres des Premières nations* ».

143

[4] Fait intéressant à noter, les répondants à l'enquête en ligne accordent une priorité moindre aux mesures générales des politiques sur l'alcool, dont la pertinence est démontrée par l'expérience clinique, qu'aux campagnes de sensibilisation publique et aux étiquettes de mise en garde, dont l'expérience clinique est moins concluante.

Femmes toxicomanes

- Des politiques qui ne posent aucun jugement ou blâme et qui ne « *punissent* » pas les femmes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse; des politiques qui considèrent la réduction des risques comme une « *option viable* », car les « *raisons de la consommation d'alcool des femmes pendant la grossesse sont complexes* ».

- Des politiques qui font en sorte que les femmes puissent avoir accès aux programmes, sans problèmes de garde d'enfants ou de transport pour obtenir les services; ces politiques doivent favoriser l'« *habilitation* », la « *sécurité* » et des « *milieux sûrs* ».

- « *Des directives claires pour les professionnels des services de santé* » afin de les aider à traiter de la question de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

- Des politiques sur la santé et l'éducation prénatales, ainsi que des services de dépistage dans le cadre des soins prénataux.

- Des politiques qui reflètent l'instauration d'une « *culture axée sur la responsabilité communautaire en matière d'ETCAF (...) dans le contexte des autres habitudes de consommation d'alcool présentant un risque plus élevé* ». On éviterait ainsi de faire de l'ETCAF un problème « *qui touche seulement les femmes ou les membres des Premières nations* ».

- Des politiques qui tiennent compte des différences entre les sexes et cherchent à répondre aux besoins des femmes et des communautés autochtones.

Mesures d'intervention

- Des politiques et des lignes directrices sont nécessaires pour appuyer la création d'équipes multidisciplinaires de diagnostic.

- Un certain nombre de répondants considèrent prioritaire d'établir des politiques et des services liés à l'ETCAF pour les enfants (on mentionne comme exemple le programme « *2nd Brain* »). Souvent, les enfants atteints ne sont pas admissibles aux services car ils ont un QI supérieur à 70 ou n'ont pas de diagnostic de « *retard mental* ». On doit actuellement « *mener des batailles constantes avec des écoles, des directeurs d'école et des enseignants, tout simplement en raison du manque de compréhension du problème et de l'absence de « politique » ou de protocole en*

vigueur au ministère ». Il faut des politiques pour orienter le travail des enseignants et du personnel auprès de ces enfants.

- En ce qui concerne les adolescents et les adultes, il faut envisager l'élaboration d'un programme scolaire pour les niveaux 6 à 12 à l'intention des enfants atteints de l'ETCAF et s'assurer que des mesures d'intervention sont offertes dès la première rencontre avec ces jeunes. Des répondants constatent que les adolescents plus âgés et les adultes atteints de l'ETCAF constituent une population négligée et mal comprise. « *Les jeunes de 16 à 18 ans (...) passent souvent entre les mailles du filet* ». De plus, les familles et les personnes souffrant de l'ETCAF vivent toute leur vie avec cette maladie. On recommande par exemple « *des évaluations psychoéducatives et des plans d'apprentissage améliorés, obligatoires à des jalons précis du cheminement scolaire du jeune* ». Des services d'orientation professionnelle devraient être assurés par une personne ayant des connaissances sur l'ETCAF. Comme l'a mentionné un répondant, *« le problème ne disparaît pas à l'arrivée de l'âge adulte* ». « *[Il faut] des politiques qui tiennent compte du besoin complexe et permanent d'approches multidisciplinaires cohérentes* », comme l'a expliqué un autre participant.

- Plusieurs répondants ont signalé que les ministères de la justice doivent prendre une part plus active à l'élaboration de politiques visant les contrevenants atteints de l'ETCAF, y compris des politiques sur la formation du personnel.

Politique d'appui aux soignants de personnes atteintes de l'ETCAF

- « *Il faut des politiques qui énoncent des procédures faciles à comprendre et à mettre en œuvre* » et qui sont « *cohérentes* ».

Politique d'orientation pour les spécialistes des services de santé et les autres professionnels

- Il faut une politique qui « *appuie l'établissement d'un diagnostic multidisciplinaire et la prestation intégrée et cohérente de services* », ainsi qu'une politique qui favorise la création d'un environnement professionnel dans lequel des « *mesures d'intervention pertinentes et normalisées sont utilisées par tous* ».

2.3 RECHERCHE

Certains répondants ont affirmé qu'il y avait un nombre insuffisant de recherches menées sur l'ETCAF dans la région de l'Atlantique et que cela « *empêchait d'avoir une bonne compréhension de l'ampleur des problèmes* ». On estime qu'il faut « *une meilleure compréhension de ce que représente la condition dans toutes les disciplines* », afin de pouvoir coordonner et évaluer les efforts menés en matière de prévention, de diagnostic et de mesures d'intervention. « *Il est nécessaire de préciser l'ampleur des problèmes d'ETCAF dans la région et de mener des recherches « qui traduisent la réalité » des provinces de l'Atlantique; il faut également mieux connaître les répercussions socio-économiques sur les familles dont un membre souffre de l'ETCAF. Il n'y a pas de véritables recherches effectuées au sujet des répercussions de l'ETCAF sur les divers systèmes du Canada atlantique* ». Un répondant souhaite que « *des recherches soient menées* ***dans les collectivités et par celles-ci*** ». On estime également qu'il serait utile d'avoir une plus grande connaissance des programmes existants (par le biais d'analyses du contexte, par exemple) afin de savoir « *quels services et quelles ressources sont actuellement disponibles* ». Voici d'autres commentaires particuliers formulés par des répondants sur les besoins de recherches.

2.3.1 Éducation publique : À ce sujet, des répondants suggèrent entre autres d'examiner « *quels sont les moyens efficaces de communiquer le message voulu* », « *de quelle façon chaque population veut communiquer le message* », « *de quelle façon rejoindre les femmes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse et de faire un diagnostic fiable* » et de déterminer si « *les efforts de sensibilisation du public ont un effet sur la capacité d'adaption personnelle des gens* ».

2.3.2 Santé des femmes : Des fonds pour la recherche doivent être consacrés à la santé des femmes et aux études globales qui offrent une aide pour la garde d'enfants et les finances familiales. D'autres recherches devraient porter sur les variables socio-économiques qui « *poussent les femmes à consommer de l'alcool, comme la pauvreté, le manque de services de garde d'enfants, la violence* » et aux « *déterminants de la santé des femmes* ». Les répondants souhaitent l'adoption d'une approche globale en matière d'ETCAF. Comme l'a mentionné un participant, « *Moi aussi j'aimerais que soit adoptée une approche plus sociologique des raisons de la permanence de l'ETCAF dans nos collectivités* ». Une telle approche globale doit inclure les familles, les parents des familles d'accueil et les soignants.

2.3.3 Consommation d'alcool des femmes : Il faut encore d'autres recherches pour « *établir des lignes directrices sur le seuil acceptable de consommation d'alcool pour les femmes enceintes ou qui tentent d'avoir un enfant* », des « *recherches qualitatives* » avec des femmes afin de « *connaître les méthodes qui fonctionnent/ont fonctionné pour les aider à réduire leur consommation d'alcool* » et avec les « *parents/gardiens d'enfants atteints de l'ETCAF (ils auront les meilleures idées)* ». Les répondants aimeraient

également la tenue de recherches dans les régions éloignées et les réserves, afin de connaître les besoins de ces populations pour se sentir en bonne santé et sur la « *réduction des méfaits* » et le lien entre l'estime de soi et la consommation d'alcool, en mettant davantage l'accent sur « *l'influence de la consommation d'alcool du partenaire sur le comportement de la femme enceinte* », sans « *donner aux femmes un sentiment de culpabilité* ».

2.3.4 Mesures d'intervention et d'aide concernant l'ETCAF : Il faut des recherches afin de « *mieux définir les effets tératogènes* », ainsi que sur la prévention des handicaps secondaires, le suicide et l'ETCAF, les « *répercussions socio-économiques de l'ETCAF sur les familles dont un membre souffre de la maladie* » et la présence de personnes atteintes de l'ETCAF dans les établissements de traitement et les établissements correctionnels. Un répondant a suggéré la réalisation d'autres recherches sur les solutions de remplacement à l'incarcération des contrevenants atteints de l'ETCAF, car les juges n'ont actuellement que peu d'options connues en matière de sentences.

2.3.5 Premières nations : Un répondant affirme que « *les Premières nations/Inuits ont fait l'objet d'une vaste quantité de recherches* », tandis qu'un autre demande d'autres recherches sur les interventions éducatives propres aux Premières nations.

2.3.6 Travailleurs de la santé : Il faut d'autres recherches sur la gestion des soins de santé fournis aux « *patients à risque élevé* », afin d'examiner « *les connaissances hétérogènes sur l'ETCAF que l'on retrouve dans la profession médicale* ». En matière de tests diagnostiques, il faut de meilleures normes sur le poids normal/moyen des bébés à la naissance, la circonférence de la tête et les traits du visage, en particulier chez les Innus. Il faut également prêter davantage attention à la « *relation entre le patient et le professionnel* » afin de « *mieux comprendre le phénomène de la consommation d'alcool pendant la grossesse* » ainsi que de « *favoriser la divulgation de la consommation d'alcool et l'abstinence pendant la grossesse et la période d'allaitement* ».

2.3.7 Partage de connaissances : Les répondants ont mentionné que la collaboration pour la recherche était déficiente. Certains estiment que l'information pertinente disponible est mal organisée et difficile d'accès. De plus, en raison de la très vaste quantité d'information, il est pratiquement impossible de « *demeurer au fait des nouveautés* » et la recherche d'information exige trop de temps. Selon les répondants à l'enquête en ligne, il y a un « *manque de connectivité* » ou de partage d'information entre les chercheurs et les membres de la collectivité.

2.3.8 Éducation et formation : Les répondants veulent une évaluation des efforts et des besoins actuels en matière de formation des professionnels (p. ex. travailleurs de la santé, enseignants, travailleurs en soins aux enfants, travailleurs sociaux, spécialistes en intervention précoce et travailleurs communautaires). De plus, il faut d'autres recherches

sur l'éducation et la formation connexes à la conception et à la distribution d'outils et de méthodes de dépistage ainsi qu'à la surveillance de l'ETCAF et la consommation d'alcool.

2.3.9 Évaluation de programme : Un certain nombre de répondants ont affirmé qu'une évaluation de programme doit être incluse dans les approches adoptées, afin de mesurer l'efficacité du programme. De plus, la recherche doit être à l'origine de la création des programmes. Des répondants jugent qu'il faut maintenir les liens de nature longitudinale entre la recherche et la pratique médicale, afin de démontrer l'incidence des interventions ciblées et de suivre les progrès des enjeux liés à l'ETCAF. Par contre, d'autres répondants croient que suffisamment de recherches ont été menées à ce sujet et que « *le temps est venu de passer à l'application pratique* ».

2.3.10 Pratiques exemplaires : Les répondants mentionnent le besoin de lignes directrices sur les pratiques exemplaires dans les domaines suivants : « *aider/rejoindre les femmes afin qu'elles s'abstiennent de consommer de l'alcool pendant la grossesse ou qui pourraient être enceintes* », « *prévenir l'ETCAF et les handicaps secondaires* », « *les mesures d'intervention* », le « *diagnostic* », les « *soins* » et « *la santé prénatale* ». On suggère que la région de l'Atlantique réexamine les modèles actuels d'intervention, comme le Parent-Child Assistance Program (PCAP) élaboré à Washington, les ententes de services aux personnes et le « *Pathways Model* » conçu à Terre-Neuve-et-Labrador, afin de déterminer si ces approches utilisées ailleurs pourraient être valables dans la région.

2.4 CONCLUSIONS DES GROUPES DE DISCUSSION

Tous les participants aux discussions téléphoniques en groupe ont affirmé que les lacunes en matière de politiques, de programmes et de recherches mentionnées dans l'enquête en ligne reflètent la situation actuelle dans leur province respective. Les participants considèrent que les efforts pour combler les lacunes de la recherche sont moins prioritaires que ceux visant les politiques et les programmes. D'après eux, les recherches menées ailleurs – si on en fait le suivi et le partage – contribueront grandement à la compréhension de l'élaboration de politiques sur l'ETCAF et à la prestation de services au Canada atlantique. Les participants croient que le besoin de politiques et de programmes est tout simplement trop pressant pour attendre la conclusion de recherches spécifiques à la région de l'Atlantique.

Pour les participants aux discussions téléphoniques en groupe, les principaux besoins en matière de politiques et de programmes sont les suivants :

- La nécessité d'un leadership exercé par les décisionnaires et d'une meilleure coordination des efforts;

- Les activités d'élaboration de politiques dans les principaux ministères doivent tenir compte du fait que l'ETCAF est un sujet qui exige une attention particulière et décrire les lacunes en termes de politiques précises, de façon à suggérer une solution aux gouvernements. Un participant a souligné que les gouvernements considèrent être dans le domaine de l'élaboration de politiques et lorsque des faiblesses leur sont présentées sous forme de politiques, ils reconnaissent plus aisément le rôle qu'ils ont à jouer;

- En matière de prévention, il faut adopter une approche fondée sur les déterminants sociaux de la santé et les différences entre les sexes, afin de ne pas ignorer les expériences vécues par les femmes toxicomanes. Il importe également de reconnaître la responsabilité des partenaires masculins des femmes qui pourraient consommer de l'alcool pendant la grossesse. En outre, il faut accorder une grande attention aux femmes qui boivent alors qu'elles ne savent pas encore qu'elles sont enceintes, ainsi qu'aux jeunes hommes et femmes dont la consommation d'alcool est liée à la pratique de relations sexuelles imprévues et non protégées;

- Les travailleurs de première ligne dans le domaine de la santé, y compris les médecins de famille et les infirmières, ont un rôle essentiel à jouer en matière de prévention et d'intervention précoce. Il faut donc consacrer des efforts à leur formation et à la communication de l'information, et les tenir au courant des conclusions des plus récentes recherches sur l'alcool et la grossesse, ainsi que des méthodes d'intervention appropriées;

- Les écoles doivent être dotées de protocoles sur l'approche à adopter avec les enfants qui présentent les symptômes de l'ETCAF, peu importe que ces jeunes soient officiellement diagnostiqués et évalués ou non;

- Chaque province doit avoir accès à une équipe multidisciplinaire (pédiatre, psychologue, physiothérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, travailleur social, etc.) qui peut évaluer les enfants dès la naissance et effectuer un suivi régulier afin de repérer et réagir aux changements pendant la croissance jusqu'à l'âge adulte, en passant par l'adolescence;

- Un processus d'évaluation des capacités doit être conçu pour les adultes atteints de l'ETCAF qui n'ont pas été diagnostiqués à l'enfance;

- La région est inégalement dotée d'intervenants, au niveau communautaire ou provincial, qui veulent faire changer les choses avec ou sans aide gouvernementale. Il faut trouver un moyen de communiquer avec les parents et de les aider, afin qu'ils puissent commencer à demander des changements.

3. PREMIÈRES ÉTAPES – POSSIBILITÉS D'ALLER DE L'AVANT

Les participants au processus d'échange de connaissances ont signalé une foule de faiblesses dont il faut s'occuper. Ils ont également proposé diverses possibilités, circonstances ou projets qui pourraient aider les intervenants à entreprendre des changements.

3.1 APERÇU

Dans certains secteurs de la région sinon tous, on sent que les discussions dans les bureaux clés du gouvernement portent maintenant plus souvent sur l'ETCAF. Comme les provinces de l'Atlantique ont des caractéristiques en commun (p. ex. une grande population rurale), une approche régionale est valable et serait probablement plus efficace. En outre, la région bénéficiera de l'expérience vécue des provinces de l'Ouest, et pourra orienter son approche en conséquence et éviter de réinventer la roue ou de partir de zéro pour l'élaboration de politiques régionales. Cela dit, les compétences spécialisées et les programmes en vigueur dans la région devraient être mis à profit et servir de tremplin.

3.2 ÉLABORATION DE POLITIQUES

La stratégie provinciale sur la consommation d'alcool lancée par la Nouvelle-Écosse constitue un exemple d'initiative plus vaste de nature stratégique ou axée sur la politique qui porte directement sur l'ETCAF. Mise sur pied en août 2007, la stratégie vise à réduire la consommation nocive d'alcool, y compris chez les femmes enceintes. Le ministère de l'Éducation de la province participe à certaines des activités prévues dans la stratégie, ainsi qu'aux consultations et aux ateliers à l'appui de sa réalisation. Le Ministère reconnaît le besoin d'offrir une aide particulière aux étudiants qui montrent des signes d'ETCAF, afin d'optimiser leur apprentissage. Par ailleurs, le Nouveau-Brunswick a récemment organisé un groupe de réflexion sur l'ETCAF. La province s'est aussi dotée d'une nouvelle politique sur la santé et les toxicomanies, et elle envisage l'ajout d'une stratégie sur l'ETCAF dans une stratégie plus vaste sur les drogues et l'alcool. Comme le signalait un participant, « *il semble y avoir une plus grande volonté politique de se pencher sur le problème de l'ETCAF [au Nouveau-Brunswick]* ».

Plusieurs participants ont proposé que le Partenariat intergouvernemental de la région atlantique sur l'ETCAF aille de l'avant avec une politique sur l'ETCAF, en favorisant une approche de collaboration pour l'élaboration de politiques. Cela pourrait se faire par le biais d'un groupe de décisionnaires ou de hauts fonctionnaires qui examinerait et formulerait de façon systématique une politique (p. ex. avec des groupes de travail ou des forums régionaux), ce qui accélérerait les travaux et réduirait la confusion.

Autres points soulevés

Il serait bon :

- d'inclure un volet sur l'ETCAF dans la politique sur les enfants et les jeunes en cours d'élaboration en Nouvelle-Écosse;

- de collaborer avec le comité sur la politique sociale de la Nouvelle-Écosse au sujet des programmes et des services pour les jeunes;

- de tirer parti des examens gouvernementaux en cours, comme dans le domaine de l'intervention précoce, pour se pencher sur les questions liées à l'ETCAF;

- de préparer une analyse de rentabilisation concernant l'ETCAF dans la région; cette analyse est rendue possible grâce à une meilleure connaissance des coûts liés à l'ETCAF;

- de poursuivre sur la lancée du présent projet pour créer un groupe de travail chargé d'examiner les besoins majeurs en matière d'élaboration de politiques et faire la promotion des politiques existantes.

3.3 COORDINATION

De nombreux participants ont souligné qu'il était essentiel de profiter de toutes les occasions pour favoriser la collaboration. Dans la région, la collaboration interprovinciale est une constante et certaines activités liées à l'ETCAF (p. ex. la coordination régionale, la formation commune, le placement médias) bénéficieraient grandement de ces efforts collectifs. Les participants ont également mentionné les aspects suivants :

- Le Nouveau-Brunswick a financé un poste de coordonnateur en matière d'ETCAF pour examiner la situation actuelle dans la province, travailler à l'établissement de pratiques exemplaires et contribuer à l'élaboration d'un modèle de prestation de services;

- Plusieurs communautés du Nouveau-Brunswick disposent de leur propre comité sur l'ETCAF, et leurs membres s'échangent de l'information et s'efforcent de coordonner leurs activités et services;

- La Nouvelle-Écosse est consciente du besoin de coordination; c'est pourquoi la stratégie sur la consommation d'alcool est axée sur ce principe. La province a également prévu un forum pour les intervenants du secteur de l'ETCAF, qui définira le programme d'action à ce sujet;

- La municipalité de St. John's compte un comité local sur l'ETCAF, qui comprend des parents. Le groupe doit cependant avoir davantage d'aide pour poursuivre ses réunions et ses travaux;

- Un certain nombre de programmes sont en cours de réalisation dans la région; un examen de ceux-ci permettrait à la communauté du secteur de l'ETCAF de mieux cerner les sujets négligés.

3.4 PRÉVENTION

Selon les participants, un bon nombre d'organismes s'intéressent aux déterminants de la santé et à la prévention universelle; les intervenants du secteur de l'ETCAF pourraient établir des liens avec eux et appuyer leurs efforts, ce qui serait avantageux pour tous. On mentionne notamment l'excellent travail des organismes et des services communautaires comme le Programme canadien de nutrition prénatale et le Programme d'action communautaire pour les enfants. Les participants ont aussi formulé les autres commentaires suivants :

- Le Nouveau-Brunswick s'intéresse désormais davantage à la pertinence de se doter de politiques sur la consommation d'alcool et l'ETCAF;

- L'organisme Nova Scotia Literacy compte 300 centres d'apprentissage. Si du matériel de base sur l'ETCAF était disponible, il pourrait être utilisé par ces centres;

- Les bibliothèques locales parrainent des expositions et des séances d'information, et seraient disposées à ce que l'ETCAF fasse l'objet de ces activités;

- L'Île-du-Prince-Édouard a mené une campagne en partenariat avec la société des alcools, dans le cadre de laquelle de l'information sur la consommation d'alcool et la grossesse a été présentée. Les leçons tirées de la campagne pourraient servir à une nouvelle initiative similaire. Dans la même perspective, on suggère que le programme scolaire appuyé par la Manitoba Liquor Commission soit examiné et que l'on envisage un partenariat semblable dans la région[144].

144 [5] Fait à noter, la participation de régies/commissions des alcools dans les campagnes sur l'ETCAF suscite la controverse et ne reçoit pas l'approbation de tous les intervenants.

3.5 MESURES D'INTERVENTION ET AIDE

Les lignes directrices nationales sur le diagnostic publiées par l'Agence de la santé publique du Canada sont considérées comme une étape majeure de la prestation de directives sur l'établissement d'un diagnostic et d'une évaluation. Les centres de ressources familiales, comme Maggie's Place (Amherst et Truro, en Nouvelle-Écosse), d'autres projets du Programme d'action communautaire pour les enfants (PACE) et les projets du Programme national de nutrition prénatale (PNNP), y compris les « *Healthy Baby Clubs* » à Terre-Neuve-et-Labrador, sont bien établis dans leurs collectivités et font un « *très bon travail* ». Les participants considèrent ces services comme d'excellents modèles à suivre et des endroits où offrir des programmes particuliers sur l'ETCAF pour les femmes et les enfants. Les efforts menés dans le cadre du projet sur les sexes et l'ETCAF de l'Agence de la santé publique du Canada, ainsi que par le PACE, le PCNP et le Programme d'aide préscolaire aux Autochtones (PAPA) sont vus comme un très bon point de départ pour la formation dans l'ensemble de la collectivité.

Pour les participants, le ministère de l'Éducation de la Nouvelle-Écosse est considéré un allié, car il cherche à améliorer les services éducatifs pour les enfants atteints de l'ETCAF. Les coordonnateurs des services aux étudiants se réunissent chaque trimestre; leur priorité est de trouver d'autres recherches sur les caractéristiques secondaires de l'ETCAF afin d'éclairer le processus de planification de programme.

On suggère de relancer, de mettre à jour et d'offrir aux parents de familles d'accueil le programme de formation sur l'ETCAF créé par la Federation of Foster Families of Nova Scotia.

3.6 ÉDUCATION/FORMATION/PARTAGE D'INFORMATION

Les projets nationaux de formation et d'échanges d'information, comme celui sur l'élaboration de lignes directrices concernant les pratiques exemplaires, commandités par l'Agence de la santé publique du Canada et le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, sont considérés comme des outils précieux pour la région. Les technologies en ligne, qui deviennent moins coûteuses et plus facilement accessibles, sont vues comme une option valable pour satisfaire aux besoins de formation sur l'ETCAF dans la région. On signale que les facultés de sciences de la santé et de travail social de l'université Dalhousie de Nouvelle-Écosse, de même que d'autres universités, invitent souvent des spécialistes de divers domaines à donner des allocutions aux étudiants sur des sujets particuliers. Il faudrait que ces programmes mettent régulièrement l'accent sur l'ETCAF.

Un participant décrit une politique de formation intéressante, qu'il serait peut-être bon de reproduire : « *La formation des employés d'un service policier ne sera pas donnée si un nombre égal de partenaires communautaires n'est pas présent. Autrement dit, si une*

formation est prévue pour dix policiers, il doit y avoir dix autres personnes, comme un juge, des avocats, des membres des services d'aide juridique, des services sociaux, etc. qui s'engagent à suivre le cours. »

3.7 RECHERCHE

Plusieurs participants à l'enquête ont mentionné que les provinces de l'Atlantique comptent un certain nombre d'institutions, comme des universités, des collèges communautaires, des hôpitaux et des commissions des alcools et des jeux, qui pourraient commander ou appuyer des recherches ou encore y participer. Comme le constatent les participants, « *nous disposons de nombreuses universités ayant des installations de recherche et des ressources de grande qualité auxquelles nous pourrions faire appel* ». Un participant mentionne que le parrainage de chaires de recherche dans les établissements d'enseignement postsecondaire pourrait contribuer à mettre l'accent sur l'ETCAF. Cela pourrait se faire par le biais du Programme des chaires de recherche du Canada. Des spécialistes du sujet (comme Ted Rosales, Nicole LeBlanc, Lori-Vitale Cox, William Vitale-Cox et d'autres travaillant au Centre de soins de santé IWK à Halifax) pourraient être en mesure d'« *orienter la recherche sur des sujets propres au Canada atlantique* ».

La revue *Fetal Alcohol Research* publiée par l'organisme Fetal Alcohol Canadian Expertise (FACE) est considérée comme un moyen de diffusion valable de la recherche canadienne. Un participant souligne que les bases de données provinciales sur la grossesse pourraient être améliorées, si les professionnels de la santé recevaient une formation sur la façon de recueillir et de consigner des renseignements sur la consommation d'alcool pendant la grossesse. Les bases de données pourraient ensuite être « *reliées à d'autres bases de données sociales et sur la santé afin d'enrichir les recherches et d'avoir une image plus précise de la situation de l'ETCAF [en Nouvelle-Écosse]* ».

On suggère que, dans l'intérêt de la région, les intervenants du Canada atlantique demeurent à l'affût des possibilités d'accroître le nombre d'enquêtes, de bases de données ou de services de référence commandés par des organismes nationaux comme l'Agence de la santé publique du Canada, Santé Canada et le Centre canadien de lutte contre l'alcoolisme et les toxicomanies, ou qu'ils s'efforcent d'élargir la portée de ces activités.

4. CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

On dit qu'au niveau personnel, l'ETCAF peut être écrasant. De même, le nombre de questions à examiner sur le plan stratégique peut être tout aussi lourd. Pour le présent projet, on a réparti les activités liées à l'ETCAF selon les catégories suivantes : les politiques, les programmes et la recherche sur la promotion de la santé, la prévention universelle et la prévention ciblée, les mesures d'intervention (y compris le diagnostic et l'évaluation), l'aide ainsi que l'éducation et la formation. Étant donné que l'importance stratégique accordée au dossier est relativement récente au Canada atlantique, il n'est pas surprenant que les intervenants aient mentionné un grand nombre de lacunes, de problèmes et de priorités touchant ces secteurs d'activité. Il y a beaucoup de travail à accomplir. Cela dit, à la lumière de la réponse au processus d'échange de connaissances, les intervenants veulent clairement faire progresser les choses, ce qui s'avère une très bonne nouvelle.

De plus, comme les échanges sur les enjeux entre les participants aux groupes de discussion étaient suffisamment uniformes, les auteurs du présent rapport ont été en mesure d'élaborer une vision qui propose plusieurs priorités pour la région :

1. Promouvoir le bien-être de toutes les femmes en âge de procréer, par le biais de politiques et de programmes axés sur les déterminants de la santé et les besoins des femmes;

2. Promouvoir l'élaboration de politiques et de programmes de prévention;

3. Favoriser la création d'équipes multidisciplinaires de diagnostic pour les groupes d'âges de 1 à 18 ans, grâce à l'élaboration de politiques et de programmes dans le secteur de la santé;

4. Promouvoir l'élaboration de politiques et de programmes dans le secteur de l'éducation, aux fins de l'élaboration d'un plan d'aide et d'apprentissage dans le réseau des écoles primaires et secondaires, et d'une planification au niveau postsecondaire;

5. Exercer une influence sur l'élaboration de politiques et de programmes dans le secteur communautaire, afin d'aider toutes les personnes atteintes d'ETCAF, peu importe leur âge, ainsi que leurs parents et les membres de leur famille;

6. Créer des centres de coordination pour l'échange d'information et la formation multidisciplinaire dans la région.

Cette vision place ces priorités dans un contexte d'amélioration de la coordination régionale et provinciale. Des progrès liés à ces priorités pourraient être accomplis sans que soit améliorée la coordination provinciale et régionale, mais c'est douteux. Comme l'ont constaté d'autres gouvernements, la complexité du problème et la pluralité des acteurs exigent une approche coordonnée et coopérative. Une solide coordination régionale et provinciale assurerait une utilisation plus efficace des ressources existantes et établirait l'infrastructure requise pour poursuivre la planification et l'action stratégique. Une rigoureuse analyse de rentabilisation pourrait sans doute être faite et démontrerait qu'un investissement dans des mesures proactives de coordination pour l'ETCAF permettrait d'éviter un grand nombre des coûts économiques et sociaux liés à ce problème.

Les intervenants sont ravis du leadership exercé par le Partenariat intergouvernemental de la région de l'Atlantique sur l'ETCAF et en demandent le maintien et le renforcement. **Il est donc recommandé que le Partenariat continue de prendre la direction des initiatives à l'égard des six priorités de la vision et qu'il le fasse dans le cadre d'une infrastructure améliorée de coordination régionale et provinciale.**

En toute probabilité, la réussite du Partenariat reposera en grande partie sur sa capacité de mobiliser les hauts dirigeants des gouvernements visés comme les sous-ministres adjoints de la santé et de la promotion de la santé de l'Atlantique au cours des prochains mois. Il n'existe pas vraiment de politique propre à l'ETCAF dans la région et on peut soutenir que le changement majeur exigé par les intervenants est pratiquement impossible sans que les hauts dirigeants accordent une attention particulière à une telle politique. Pour obtenir cette attention concertée sur la politique, il serait bon de recenser les politiques en vigueur dans d'autres administrations, de connaître les raisons ayant mené à leur élaboration et d'en évaluer le rendement. **Il est donc recommandé que le Partenariat effectue un examen et une analyse des politiques liées à l'ETCAF dans les ministères pertinents (p. ex. santé, services sociaux ou communautaires, éducation, justice, services correctionnels et logement) dans les autres administrations canadiennes.**

Grâce à ses activités de compilation des connaissances sur la situation dans la région et de collecte des commentaires auprès des intervenants sur les meilleurs moyens d'aller de l'avant, le Partenariat jette des bases solides pour la réalisation d'activités stratégiques et coordonnées. Les auteurs du rapport estiment que leur projet a contribué à instaurer parmi les intervenants un « sentiment d'appartenance » au secteur de l'ETCAF. Une première étape logique serait donc d'aider les intervenants à se regrouper dans une « communauté de pratique en matière d'ETCAF au Canada atlantique », sans toutefois atténuer les efforts consacrés à la première recommandation. La technologie d'Internet permet maintenant de créer des sites qui donnent aux membres d'une communauté la possibilité de partager des programmes, des plans et des idées, dans un format de type « wiki » ou de libre accès. De plus en plus, les groupes ayant des intérêts communs utilisent des sites en ligne, en sus des réunions, des séminaires, etc., pour favoriser les échanges de connaissances et coordonner leurs activités.

Bien géré, un tel projet représenterait une première mesure pour répondre à plusieurs besoins ou faiblesses d'envergure constatés lors de l'enquête. Il atténuerait notamment le sentiment d'isolement professionnel souligné par un certain nombre d'intervenants. De plus, une communauté de pratique dynamique aiderait à combler, au moins partiellement, le besoin de coordination des efforts signalé par de nombreux intervenants et pourrait servir de centre d'échange de renseignements – autre besoin signalé – et favoriser l'apprentissage continu. Dans l'ensemble, les intervenants démontrent une bonne compréhension des problèmes complexes liés à l'ETCAF, mais comme les connaissances évoluent rapidement dans ce domaine, il est essentiel de se tenir au courant des nouveautés. **Il est donc recommandé que le Partenariat collabore dès maintenant avec les intervenants à la mise sur pied d'une « communauté de pratique en matière d'ETCAF au Canada atlantique » afin de promouvoir l'apprentissage partagé et la coordination des efforts parmi les intervenants du secteur de l'ETCAF dans la région.**

5. VISION

Nous sommes en 2013. Le projet Aller de l'avant ensemble : traiter l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) au Canada atlantique est terminé depuis cinq ans. Dans le cadre de l'échange de connaissances mené pour ce projet, une vision des activités liées à l'ETCAF dans la région a été élaborée. Le texte qui suit est un exemple de rapport que pourraient présenter les quatre coordonnateurs de l'ETCAF des provinces du Canada atlantique. Il décrit ce que pourrait être la situation des activités liées à l'ETCAF dans la région dans cinq ans.

La première étape de la mise sur pied d'un réseau de services global et attentif aux besoins au Canada atlantique a débuté avec des efforts concertés pour favoriser la coordination entre les ministères pertinents (santé, services communautaires, lutte contre les toxicomanies, éducation et justice). La coordination interministérielle était jugée essentielle à l'augmentation du nombre de politiques et de programmes qui pourraient prévenir l'ETCAF et s'attaquer au problème de façon permanente. Fait important à noter, on a constaté que le dossier devait être une priorité et que des employés devaient être désignés responsables de ce sujet. C'est pour cette raison que chaque province finance depuis plusieurs années un poste de coordonnateur de l'ETCAF, grâce à une entente de partage des coûts entre plusieurs ministères. Au début, les ministères provinciaux de la santé, des services communautaires et de l'éducation ont participé à ces efforts de coordination; les ministères de la justice ont suivi peu après, lorsqu'ils ont constaté le nombre de personnes dans le système judiciaire dont on pense qu'elles présentent l'ETCAF. Depuis les toutes premières étapes, l'Agence de la santé publique du Canada et Santé Canada ont assuré la fonction de coordination régionale.

Les coordonnateurs régionaux de l'ETCAF ont collaboré à l'établissement des six priorités régionales initiales :

1. Promouvoir le bien-être de toutes les femmes en âge de procréer, par le biais de politiques et de programmes axés sur les déterminants de la santé et les besoins des femmes;

2. Promouvoir l'élaboration de politiques et de programmes de prévention;

3. Favoriser la création d'équipes multidisciplinaires de diagnostic pour les groupes de 1 à 18 ans, grâce à l'élaboration de politiques et de programmes dans le secteur de la santé;

4. Promouvoir l'élaboration de politiques et de programmes dans le secteur de l'éducation, aux fins de l'élaboration d'un plan d'aide et d'apprentissage dans le

réseau des écoles primaires et secondaires, et d'une planification au niveau postsecondaire;

5. Exercer une influence sur l'élaboration de politiques et de programmes dans le secteur communautaire, afin d'aider toutes les personnes atteintes d'ETCAF, peu importe leur âge, ainsi que leurs parents et les membres de leur famille;

6. Créer des centres de coordination pour l'échange d'information et la formation multidisciplinaire dans la région.

Voici certaines des réalisations accomplies jusqu'à maintenant :

- Toutes les provinces ont réalisé des progrès notables dans l'élaboration de politiques interministérielles qui portent précisément sur la promotion de la santé, la prévention et la description de l'ETCAF et les mesures d'intervention;

- Lorsque nous avons entrepris le travail, l'une des grandes préoccupations était le besoin de mettre en œuvre une nouvelle perception de la santé des femmes et la consommation d'alcool. Ce n'était pas une tâche simple; il reste encore beaucoup de travail à accomplir. Nous avons ainsi compris qu'il nous fallait dégager un consensus dans la communauté de l'ETCAF au Canada atlantique sur les besoins de santé des femmes, afin de favoriser la promotion de la santé et la prévention de l'ETCAF :

  - Il faut dorénavant envisager la consommation d'alcool des femmes dans une perspective plus vaste qu'auparavant; les jeunes, les partenaires masculins, les femmes à revenu moyen et élevé constituent les groupes qui doivent mieux saisir leur rôle dans cette dynamique;

  - Il faut cesser de blâmer les femmes toxicomanes; les fournisseurs de services et l'ensemble de la population doivent chercher à mieux comprendre leurs vies. De plus, le respect et l'absence de jugement doivent être au cœur des messages et des services à l'intention des femmes;

  - L'attention à la santé des femmes doit se faire en tout temps, et non seulement au moment de la grossesse pour veiller à la santé du fœtus et de l'enfant; la société doit s'intéresser à la santé de femmes et prendre des mesures proactives à cet égard, pour diverses raison de santé et d'économie, y compris la santé des fœtus et des enfants;

- L'entente sur les principes est à la base des trois grandes réussites suivantes en matière de politiques et de programmes :

- Une campagne d'éducation et de sensibilisation publiques élaborée et financée en collaboration a été lancée dans la région. Ses messages visaient des publics particuliers, y compris les jeunes femmes et hommes sexuellement actifs et qui consomment de l'alcool de façon risquée, les familles de femmes en âge de procréer et les femmes de ce groupe;

- Un dépistage systématique fondé sur l'expérience clinique est effectué pour toutes les femmes enceintes. On prévoit offrir ce service à tous les jeunes et adultes patients des réseaux de soins de santé familiaux;

- De grands efforts sont menés dans la région pour assurer un continuum de soins aux femmes enceintes jugées à risque selon le dépistage systématique (cela comprend des soins à court et à plus long terme);

- À l'instar de la Nouvelle-Écosse, les autres provinces ont mis en œuvre une stratégie sur la consommation d'alcool qui met en contexte les efforts de prévention de l'ETCAF et donne une impulsion à ceux-ci;

- Des équipes multidisciplinaires de diagnostic ont été créées en Nouvelle-Écosse et au Nouveau-Brunswick. À Terre-Neuve-et-Labrador et à l'Île-du-Prince-Édouard, des personnes-ressources clés ont été nommées et formées. Elles travaillent avec les équipes multidisciplinaires à la prestation de services par le biais de services de télésanté et de cliniques ambulantes en région rurale et éloignée;

- Un vaste programme de services d'approche a permis d'établir des liens avec les médecins de famille, les infirmières praticiennes et les travailleurs sociaux afin de renforcer la capacité d'orienter rapidement les patients vers les équipes de diagnostic;

- L'une des premières activités des coordonnateurs de l'ETCAF en matière d'intervention a été de communiquer avec les parents d'enfants atteints de l'ETCAF afin de discuter de leurs besoins et des types d'appui qu'ils jugent efficaces;

- Des politiques éducatives particulières sur l'ETCAF sont maintenant intégrées à une approche globale sur les troubles d'apprentissage auxquels les systèmes scolaires doivent faire face;

- Une gamme de programmes communautaires a été mise en place dans le but de satisfaire aux besoins des personnes atteintes de l'ETCAF et des familles qui les aident, à toutes les étapes de la vie et pour tous les volets de celle-ci (éducation, emploi, vie autonome). Dans la majorité des cas, cela s'est fait par le renforcement de la capacité des services communautaires existants, auxquels on a accordé des

ressources financières et humaines qui contribueront à répondre aux besoins d'un large éventail de clients;

- Un centre d'échange en ligne de ressources est maintenant à la disposition des quatre provinces. Il fournit de l'information sur les recherches, l'évaluation des programmes, les pratiques exemplaires, un répertoire des programmes, les principaux intervenants et les outils de réseautage, à l'intention des personnes qui travaillent sur le terrain et qui veulent échanger avec leurs pairs. Toute l'information recueillie vise à aider les parents, les familles et les fournisseurs de services. En outre, le centre d'échange agit comme carrefour pour les activités tenues lors de la Journée internationale de sensibilisation à l'ETCAF dans la région et de la conférence annuelle d'échange d'information du Canada atlantique. Celle-ci offre des séances d'information pour les parents et les fournisseurs de services;

- On a intégré aux programmes d'universités et de collèges communautaires (p. ex. travail social, formation des enseignants, médecine) une formation sur l'identification des personnes susceptibles de présenter l'ETCAF, l'orientation rapide des patients et la prestation de réponses pertinentes. Une formation permanente est également offerte par les services professionnels internes;

- Une trousse de formation universelle a été conçue afin de doter les intervenants des compétences essentielles pour régler les problèmes connexes aux services liés à l'ETCAF. Cette trousse normalisée présente des renseignements généraux sur l'ETCAF à l'intention du public, des professionnels et des parents/soignants;

- Les systèmes de suivi et de surveillance ont été améliorés, ce qui permet de mettre à jour plus fréquemment les données sur la consommation d'alcool et les activités sexuelles des élèves du niveau secondaire, d'avoir une idée plus précise du nombre de femmes qui risquent de donner naissance à un bébé exposé à l'alcool et d'avoir de l'information de meilleure qualité sur les personnes atteintes de l'ETCAF dans la région. Fait encourageant, nous commençons à noter une baisse des activités sexuelles non planifiées sous l'emprise de l'alcool parmi les jeunes du niveau secondaire.

En arriver à cette situation n'a pas été facile. En effet, les femmes toxicomanes et les personnes atteintes de l'ETCAF ne forment pas un groupe homogène; un programme d'aide générique n'est donc pas valable. C'est pourquoi l'approche adoptée préconisait l'intégration de l'information sur la prévention de l'ETCAF et les mesures d'intervention dans les réseaux de services existants et le renforcement des capacités de ces réseaux, afin de satisfaire aux besoins des femmes toxicomanes et des clients atteints de l'ETCAF.

Nous avons également eu à élaborer une feuille de route pour entreprendre notre projet et respecter notre plan. Nous voulions surtout nous assurer que les mesures prises étaient durables. Nous avons donc délibérément porté attention aux valeurs, aux structures et aux processus utilisés pour définir et mettre en œuvre notre stratégie et nos politiques et programmes. Nous avons aussi évalué l'incidence de chaque étape sur les personnes à qui l'aide est destinée, les valeurs sous-jacentes que traduisent les mesures envisagées et la présence ou l'absence de structures qui pourraient soutenir n'importe quelle mesure proposée. Grâce à cette démarche réaliste, nous avons évité de nuire aux personnes à l'intention desquelles le réseau sur l'ETCAF est créé.

6. ANNEXE A : CONTEXTE DU PROJET

6.1 CONTEXTE

Le Partenariat intergouvernmental de la région atlantique sur l'ETCAF (anciennement le comité intergouvernemental de la région atlantique sur l'ETCAF) a été créé en 2000. Il regroupe des représentants des quatre gouvernements provinciaux du Canada atlantique:

> Nouveau-Brunswick : ministère de la Santé, des Services à la famille et des Services communautaires; Services de traitement des dépendances de River Valley
>
> Nouvelle-Écosse : ministère de la Promotion et de la Protection de la santé, de la Santé publique et des Services de traitement des dépendances; ministère de l'Éducation, ministère des Services communautaires
>
> Île-du-Prince-Édouard : Santé et services sociaux; soins gynégénésiques de l'Î.-P.-É.
>
> Terre-Neuve-et-Labrador : ministère de la Santé et des Services communautaires; Développement prénatal et postnatal et Services de traitement des dépendances; services de santé dans l'est de la province; ministère de la Santé et du Développement social du Nunatsiavut.

Le Partenariat compte également des représentants de ministères et organismes fédéraux, comme l'Agence de la santé publique du Canada, Santé Canada (santé des Premières nations et des Inuits) et le Service correctionnel du Canada. Le Partenariat se veut un lieu de collaboration entre les partenaires fédéraux, provinciaux et régionaux où l'on étudie le problème de l'ETCAF dans la région atlantique. En 2007, le Partenariat a monté un dossier sur les faits connus au sujet de l'ETCAF dans la région, notamment son incidence, sa prévalence, ses coûts et les politiques et la recherche connexes. Ces efforts sont à l'origine de la présente enquête sur les perceptions qu'ont les intervenants des lacunes, des possibilités et des priorités concernant l'ETCAF au Canada atlantique.

6.2 BUT

Le projet incluait un échanges de connaissances avec les intervenants de la région afin de recueillir des renseignements sur les sujets suivants :

- Des constatations détaillées sur les lacunes et les possibilités en matière de politiques, de programmes et de recherche concernant les projets liés à l'ETCAF (prévention, promotion, mesures d'intervention, aide, formation/éducation et dépistage/diagnostic);

- Les actuelles politiques fédérales et provinciales connexes à l'ETCAF;

- Les projets de recherche sur l'ETCAF qui présentent une analyse pour la région de l'Atlantique ou une province (y compris les participants à ces projets);

- Une analyse des conclusions et des recommandations d'orientations futures pour le Partenariat intergouvernemental de la région atlantique sur l'ETCAF.

6.3 MÉTHODE

6.3.1 Étape 1 : Le projet s'inscrit dans la foulée du document *Aller de l'avant ensemble : traiter l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisme fœtal (ETCAF) au Canada atlantique; Phase I : Étude de la littérature et synthèse de l'information sur l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisme fœtal (ETCAF) au Canada atlantique*. À cette étape, les noms de plus de 100 intervenants ou personnes intéressées à l'ETCAF des provinces du Canada atlantique ont été versés dans une base de données. Les responsables du présent projet ont utilisé cette liste pour communiquer avec les intervenants.

L'enquête a été élaborée et affichée sur Internet avec l'outil de sondage *SurveyMonkey*. Dans un courriel envoyé aux intervenants, les responsables ont expliqué la raison d'être de l'enquête, donné des renseignements de base sur les thèmes et fourni un lien vers l'outil d'enquête en ligne. La collecte des données a été réalisée sur une période de trois semaines, soit du 3 au 25 janvier 2008. En sus du courriel initial, trois courriels de rappel ont été envoyés. Il y a eu quelques problèmes de méthode; environ 20 messages n'ont pu être livrés. Avec l'aide du Partenariat, nous avons pris toutes les mesures possibles pour trouver l'adresse exacte de courrier électronique des personnes en cause. À noter qu'un nombre restreint de personnes ont rempli manuellement le formulaire d'enquête. Leurs réponses ont ensuite été versées dans l'outil *SurveyMonkey*.

L'enquête se présentait sous forme de dix écrans avec des questions visant à recueillir l'information suivante : des données démographiques et les commentaires des répondants sur les projets liés aux programmes, à la recherche et aux politiques. On a également demandé aux répondants d'indiquer leurs « grandes priorités » générales. L'enquête était constituée de questions exigeant une brève réponse (« cocher toutes les réponses pertinentes ») et de questions ouvertes. De plus, une barre de progression était affichée au bas de l'écran, ce qui permettait au répondant de savoir à quelle étape de l'enquête il était rendu.

Questions ouvertes : Les répondants devaient donner leur opinion sur les enjeux liés aux politiques, aux programmes et à la recherche en ce qui concerne les secteurs clés suivants : promotion de la santé, prévention universelle et prévention ciblée, mesures d'intervention, aide, formation, identification et diagnostic. Nous avons cependant été

obligés de modifier notre plan initial de présentation des résultats par catégorie, après examen des données. En effet, les répondants n'ont pas commenté uniquement ces sujets. En raison du très grand intérêt qu'ils ont démontré à l'égard de l'ETCAF, le groupe de consultation a décidé d'utiliser une autre méthode d'examen et de communication des données. Le résumé des données de l'enquête est donc organisé en fonction des questions suivantes :

1. Que voulons-nous faire? En d'autres mots, quel serait le moyen idéal de coordonner et de diriger les projets et les efforts liés à l'ETCAF dans la région de l'Atlantique?
2. Quelle est la situation actuelle dans la région?
   a. Que manque-t-il?
   b. Quelles sont les possibilités existantes dans la région?
3. À la lumière des résultats de l'enquête, quelles recommandations pouvons-nous faire à l'Agence de la santé publique du Canada?

6.3.2 Étape 2 : Des groupes de discussion téléphoniques provinciaux ont été réunis afin d'aider à interpréter les données recueillies à l'étape 1. Les réunions téléphoniques des groupes se sont déroulées de 11 h à 12 h 30 (heure locale) aux dates suivantes :

Nouveau-Brunswick (en anglais) :	4 février
Nouveau-Brunswick (en français) :	5 février
Île-du-Prince-Édouard :	6 février
Terre-Neuve-et-Labrador :	7 février
Nouvelle-Écosse :	8 février

Les membres d'un groupe de discussion se sont réunis en personne le 24 janvier à Charlottetown. Il s'agit d'employés de dix projets communautaires liés à l'ETCAF menés auprès des Premières nations.

Nous avons invité tous les intervenants à s'inscrire à un groupe de discussion. Le nombre de participants par groupe a été limité à 12 personnes. Aucune province n'a reçu plus d'inscriptions que ce maximum. Les données des répondants à l'enquête en ligne (étape 1) sur les lacunes, les possibilités et les priorités concernant chacun des secteurs d'activité ont été résumées et fournies aux participants avant la réunion de leur groupe de discussion. Ces données de l'enquête en ligne ont servi de point de départ à la discussion plus générale des lacunes, des possibilités et des priorités.

Dans le but de favoriser la participation et de ne pas exiger trop de temps des participants, les discussions des groupes ont duré de 60 à 90 minutes. Les groupes de discussion provinciaux ont permis de recueillir l'opinion générale de divers professionnels et d'un parent au sujet des lacunes en matière de politiques, de programmes et de priorités d'action mentionnées dans l'enquête en ligne. Les participants des groupes de discussion ont d'ailleurs confirmé le portrait de la situation dressée par les répondants à l'enquête en

ligne. Cela dit, les échanges animés et souvent optimistes ont ajouté une nouvelle dimension, celle d'un réseau adaptable de services liés à l'ETCAF au Canada atlantique. Ils ont en outre décrit les éléments manquants et ceux disponibles pour concrétiser cette vision.

Il importe de préciser que l'énoncé de vision fourni dans le présent rapport n'est pas le fruit d'un exercice structuré visant à dégager un consensus parmi les intervenants. Il s'agit plutôt de présenter, de façon juste, les opinions des intervenants de la région et de traduire l'énergie positive qui s'est dégagée du processus d'échange de connaissances.

7. ANNEXE B : RENSEIGNEMENTS SUR LES PARTICIPANTS À L'ÉCHANGE DE CONNAISSANCES

7.1 DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES SUR LES RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE EN LIGNE

En tout, 95 intervenants du secteur de l'ETCAF ont répondu à l'enquête en ligne. Fait à noter, les répondants n'ont pas forcément répondu à toutes les questions.

La répartition provinciale des répondants par lieu de travail s'établit comme suit : Nouvelle-Écosse (38 %), Nouveau-Brunswick (30,4 %), Île-du-Prince-Édouard (7,6 %) et Terre-Neuve-et-Labrador (15,2 %, soit 13 % pour Terre-Neuve et 2,2 % pour le Labrador). Certains intervenants travaillent dans plus d'une province.

Les répondants travaillent auprès de divers groupes d'âge, soit les bébés et les jeunes enfants (69,6 %), les enfants de 7 à 12 ans (31,5 %), les adolescents (47,8 %) et les adultes (72,8 %).

Les répondants devaient préciser le groupe linguistique ou culturel des populations auprès desquelles ils travaillent. De nombreux répondants ont dit travailler auprès des collectivités anglophones (83,5 %) ou francophones (33 %). Des répondants travaillent auprès de groupes autochtones, notamment les populations des Innus (14,3 %), des Inuits (16,5 %), des Mi'kmaq (37,4 %), des Maliseet (13,2 %) et des Métis (9,9 %). Les autres populations visées sont les immigrants, les femmes et les Afro-canadiens.

Auprès de quelle population travaillez-vous? (cochez toutes les réponses pertinentes)		
Réponses possibles	**Réponses, en pourcentage**	**Nombre de réponses**
Anglophone	83,5 %	76
Acadienne/francophone	33,0 %	30
Autochtone : Innu	14,3 %	13
Autochtone : Inuit	16,5 %	15
Autochtone : Mi'kmaq	37,4 %	34
Autochtone : Maliseet	13,2 %	12
Autochtone : Métis	9,9 %	9
Autre (précisez)	12,1 %	11
	Réponses fournies	91
	Aucune réponse	4

7. ANNEXE B : RENSEIGNEMENTS SUR LES PARTICIPANTS À L'ÉCHANGE DE CONNAISSANCES

7.1 DONNÉES DÉMOGRAPHIQUES SUR LES RÉPONDANTS À L'ENQUÊTE EN LIGNE

En tout, 95 intervenants du secteur de l'ETCAF ont répondu à l'enquête en ligne. Fait à noter, les répondants n'ont pas forcément répondu à toutes les questions.

La répartition provinciale des répondants par lieu de travail s'établit comme suit : Nouvelle-Écosse (38 %), Nouveau-Brunswick (30,4 %), Île-du-Prince-Édouard (7,6 %) et Terre-Neuve-et-Labrador (15,2 %, soit 13 % pour Terre-Neuve et 2,2 % pour le Labrador). Certains intervenants travaillent dans plus d'une province.

Les répondants travaillent auprès de divers groupes d'âge, soit les bébés et les jeunes enfants (69,6 %), les enfants de 7 à 12 ans (31,5 %), les adolescents (47,8 %) et les adultes (72,8 %).

Les répondants devaient préciser le groupe linguistique ou culturel des populations auprès desquelles ils travaillent. De nombreux répondants ont dit travailler auprès des collectivités anglophones (83,5 %) ou francophones (33 %). Des répondants travaillent auprès de groupes autochtones, notamment les populations des Innus (14,3 %), des Inuits (16,5 %), des Mi'kmaq (37,4 %), des Maliseet (13,2 %) et des Métis (9,9 %). Les autres populations visées sont les immigrants, les femmes et les Afro-canadiens.

Auprès de quelle population travaillez-vous? (cochez toutes les réponses pertinentes)		
	Réponses, en pourcentage	**Nombre de réponses**
Anglophone	83,5 %	76
Acadienne/francophone	33,0 %	30
Autochtone : Innu	14,3 %	13
Autochtone : Inuit	16,5 %	15
Autochtone : Mi'kmaq	37,4 %	34
Autochtone : Maliseet	13,2 %	12
Autochtone : Métis	9,9 %	9
Autre (précisez)	12,1 %	11
Aucune réponse		**4**

Votre travail vise quel groupe? (cochez toutes les réponses pertinentes)		
Réponses possibles	Réponses, en pourcentage	Nombre de réponses
Enfants (de 0 à 6 ans)	69,6 %	64
Enfants (de 7 à 12 ans)	31,5 %	29
Adolescents	47,8 %	44
Adultes	72,8 %	67
	Réponses fournies	92
	Aucune réponse	3